

**Groupe psychoéducatif multifamilial « Parents-Fratrie »  
dans l'anorexie et la boulimie du jeune**

**Fonds Houtman (ONE)  
Recherche-Action**

**Le soutien à la parentalité : la parentalité et  
l'alimentation  
2007-2009**

**Rapport d'activité**



## Remerciements

Nous remercions Madame le Docteur Claudia Camut, Présidente du Fonds Houtman et Monsieur le Professeur Vainsel, Administrateur général du Fonds Houtman pour la confiance qu'ils nous ont accordée en acceptant de soutenir notre projet.

Nous remercions également Monsieur Jean-François Cats, Administrateur de Miata, pour son aide indéfectible.

Nous remercions tous les membres de notre comité d'accompagnement pour leur enthousiasme et leurs idées constructives tout au long de ce projet :

Madame le Docteur Claudia Camut, Présidente du Fonds Houtman

Madame Marie-Paule Jeannée, Vice-Présidente du Conseil d'Administration de l'ONE

Monsieur le Professeur Vainsel, Administrateur général du Fonds Houtman

Madame le Professeur Francine Gillot de Vries, Psychologue, Professeur émérite représentant l'ULB

Madame Myriam Sommer, Représentant la Direction Etudes et Stratégies de l'ONE

Madame Marylène Delhaxhe, Pédiatre, représentant le Collège des Conseillers Pédiatres de l'ONE

Madame Marie-Paule Berhin, Directrice du SG Accueil de l'ONE

Madame Amal Alaoui, pour Nathalie Claes, Diététicienne, ONE

Nous remercions Madame Bornauw, Attachée à la Communication du Fonds Houtman pour sa coopération et sa disponibilité.

Nous remercions toutes les familles qui ont participé à ce projet et qui nous ont consacré un peu de leur temps précieux pour répondre à nos questionnaires.

## **Promoteur du projet**

### **Yves SIMON**

Psychiatre, directeur de Programme anorexie/boulimie  
Le Domaine – ULB - Erasme  
Rue Jean Lanneau, 39  
1420 Braine l'Alleud

## **Organismes au sein desquels le projet a été mené**

### **Unité de psychologie sociale, Université Libre de Bruxelles**

CP 122. Avenue Franklin Roosevelt, 50  
1050 Bruxelles

### **MIATA, Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation**

Rue de la Goëtte 85,  
1420 Braine l'Alleud

### **Le Domaine-ULB-Erasme**

Programme anorexie/boulimie  
Rue Jean Lanneau, 39  
1420 Braine l'Alleud

## **Membres de l'équipe**

Yves Simon, psychiatre au Domaine-ULB ; Olivier Klein, chargé de cours en psychologie sociale à l'ULB ; Isabelle Simon-Baïssas, psychologue sociale ; Wendy Savransky, coordinatrice Miata ; Silvana Fuso, psychologue au Domaine-ULB ; Alexandra Van Haeren, psychologue au Domaine-ULB ; Isabelle Wodon, psychologue au Domaine-ULB ; Nathalie Javaux, infirmière-coordinatrice Domaine-ULB ; Cécile Lemoine, infirmière au Domaine-ULB ; Nathalie Roels, infirmière au Domaine-ULB.

## **Rédaction du rapport**

Isabelle Simon-Baïssas  
Yves Simon

# Table des matières

<b>GROUPE PSYCHOÉDUCATIF MULTIFAMILIAL « PARENTS-FRATRIE » DANS L'ANOREXIE ET LA BOULIMIE DU JEUNE</b> .....	<b>0</b>
<b>AVANT PROPOS</b> .....	<b>6</b>
<b>1. INTRODUCTION</b> .....	<b>7</b>
<b>2. LA SITUATION DES PARENTS</b> .....	<b>10</b>
A. Les propos des parents au sujet de la fratrie.....	10
B. La demande des parents.....	12
<b>3. PHASE PRELIMINAIRE</b> .....	<b>14</b>
A. L'impact du trouble alimentaire sur les parents et la famille.....	14
B. Le rôle des parents dans le traitement des troubles alimentaires.....	16
C. Les conséquences pour les parents de leur implication dans le traitement.....	17
D. Les besoins des parents.....	19
E. Les besoins des parents au sujet de la fratrie.....	20
Le point de vue de la fratrie.....	21
F. Les conséquences de la non-satisfaction des besoins des parents.....	24
G. Répondre aux besoins des parents au sujet de la fratrie.....	28
<b>4. LE PROJET : « GROUPES PARENTS-FRATRIE »</b> .....	<b>30</b>
A. Le choix de la modalité en groupe.....	30
B. L'intérêt du projet « Groupes Parents-Fratrie ».....	31
C. Les objectifs des groupes « Parents-fratrie ».....	33
D. La construction du programme.....	34
1. Informer.....	34

2.	Soutenir .....	36
3.	Favoriser l'expression des sentiments et la communication .....	37
4.	Prévenir .....	38
<b>5.</b>	<b>LA METHODOLOGIE.....</b>	<b>39</b>
<b>A.</b>	<b>L'organisation des groupes.....</b>	<b>39</b>
1.	Les modalités .....	39
2.	Les activités proposées au cours du programme .....	39
3.	Les règles des groupes .....	42
4.	Le nombre de participants.....	43
5.	La composition des groupes.....	43
6.	La disposition spatiale.....	44
7.	L'animation des groupes .....	45
<b>B.</b>	<b>Le recrutement des participants .....</b>	<b>46</b>
<b>C.</b>	<b>L'envoi des questionnaires.....</b>	<b>46</b>
	Questionnaires envoyés avant la journée « Parents-Fratrie » .....	46
	Questionnaires envoyés après la journée « Parents-Fratrie ».....	48
<b>D.</b>	<b>Difficultés rencontrées au niveau de la méthodologie .....</b>	<b>49</b>
1.	L'âge des participants .....	50
2.	L'homogénéité des groupes .....	50
<b>E.</b>	<b>Quelques questions qui se sont posées au cours de l'expérience .....</b>	<b>52</b>
	Que faire lorsque la fratrie ne peut être présente ? .....	52
	Faut-il forcer un jeune qui ne veut pas participer au groupe ?.....	52
<b>6.</b>	<b>RESULTATS .....</b>	<b>54</b>
<b>A.</b>	<b>Le nombre de participants.....</b>	<b>54</b>
<b>B.</b>	<b>Les données sociodémographiques .....</b>	<b>54</b>
	Age des participants.....	54
	Statut matrimonial des parents.....	55
	Lieu de vie des frères et des sœurs.....	55
	Ordre de naissance.....	55
<b>C.</b>	<b>Données concernant le trouble alimentaire.....</b>	<b>56</b>
	Diagnostic.....	56
	Indice de Masse Corporelle (IMC) .....	56

Durée de la maladie .....	56
<b>D. Analyse qualitative .....</b>	<b>56</b>
1. Les parents .....	56
2. Les frères et les sœurs .....	60
3. Les patients .....	71
4. Le mot de la fin .....	73
<b>E. Résumé des résultats de l'analyse quantitative et comparaison avec l'analyse qualitative .....</b>	<b>74</b>
<b>F. Recommandations pour améliorer la journée « Parents-Fratrie » .....</b>	<b>81</b>
La mise en place d'une demi-journée supplémentaire .....	81
L'organisation d'activités mêlant les parents et la fratrie .....	82
La prise en compte de la durée de la maladie .....	82
Des conseils plus pratiques .....	83
Des groupes pour les plus jeunes .....	83
Des activités sur l'image du corps .....	83
La durée de la journée .....	84
<b>G. Les limites .....</b>	<b>84</b>
<b>7. CONCLUSION .....</b>	<b>85</b>
<b>8. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>88</b>

## **AVANT PROPOS**

Le traitement des troubles alimentaire représente notre pratique quotidienne depuis près de 20 ans. Au cours de ces années, nous avons assisté à une évolution considérable des traitements et des paradigmes concernant les familles confrontées à l'anorexie mentale. Ces changements progressifs et les résultats obtenus ont renforcé notre conviction qu'il est primordial que la famille soit impliquée dans le traitement et puisse avoir un sentiment de contrôle sur la situation qu'elle vit et de confiance dans sa capacité à la gérer. L'objectif est que chacun puisse prendre en main sa situation et accroître sa capacité d'action sur celle-ci. Nous sommes convaincus que les individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque et, grâce à leur expérience personnelle, peuvent améliorer leur qualité de vie. Nous sommes également persuadés que cette adaptation progressive est facilitée si la démarche s'effectue de manière collective. En effet, partager sa propre expérience permet de prendre conscience plus facilement de sa situation et de ses possibilités d'action. Ainsi, la démarche d'une recherche-action proposée et soutenue par le Fonds Houtman (ONE) en collaboration avec l'association Miata répondait parfaitement à notre projet thérapeutique. Cette recherche-action avait pour objectif de répondre à un besoin particulier souvent exprimé par les parents d'un enfant souffrant d'anorexie mentale et de nous permettre de nous intéresser à cette difficulté concrète, de mieux la cerner et de trouver les meilleures solutions pour la résoudre ou en atténuer les effets. L'idée de mettre en œuvre un coapprentissage entre les thérapeutes chercheurs et les familles était enthousiasmante. Ce projet s'inscrit dans un souhait d'amélioration constante du processus de soin de l'anorexie mentale.

# 1. INTRODUCTION

Dans ce rapport, nous allons retracer l'évolution de notre projet de soutien à la parentalité dans l'anorexie mentale ou un trouble apparenté. Nous allons examiner les raisons qui ont motivé le choix du thème de la recherche, nous allons décrire les objectifs du projet, la procédure utilisée et allons tenter d'en déterminer les avantages et les limites. Le but ultime étant, en fonction des résultats de notre expérience, de développer notre réflexion afin d'améliorer la qualité et l'intérêt de ces groupes et de permettre leur implantation dans les programmes de soin des troubles alimentaires.

Depuis près de 20 ans, nous organisons des groupes pour les parents d'un adolescent souffrant d'un trouble alimentaire. Cette expérience nous a permis de mettre à jour certaines difficultés rencontrées par ces derniers. En effet, depuis quelques années, un changement de paradigme très important dans la thérapie des troubles alimentaires a modifié le rôle et la situation des parents qui, désormais, se retrouvent très impliqués dans le traitement de leur enfant. Au cours de ces groupes, une difficulté était fréquemment évoquée et concernait les préoccupations des parents à l'égard de leurs autres enfants. En effet, lorsqu'un jeune est atteint d'anorexie mentale, les parents se retrouvent rapidement confrontés à une cascade de problèmes qui déstabilisent peu à peu l'équilibre familial et les membres de la fratrie sont également frappés de plein fouet par les bouleversements du quotidien de la famille. Anxieux et focalisés sur le traitement, les parents ont le sentiment de les délaisser et de ne plus être capables de répondre à leurs besoins comme ils le faisaient auparavant. Ils sont conscients des difficultés de la fratrie, mais dans un souci de protection, ils disent avoir des réticences à aborder le sujet du trouble alimentaire. Ainsi, les parents demandent à être soutenus pour informer leurs enfants et pour exercer au mieux leurs compétences parentales dans le cadre particulier et difficile d'une maladie potentiellement grave et de longue durée. Ils expriment aussi le souhait que leurs enfants aient l'opportunité, comme certains le font eux-mêmes lors de groupes de parents, de partager leur expérience avec d'autres jeunes vivant la même situation.

En raison de l'importance du rôle des parents dans le traitement de l'anorexie plusieurs études se sont penchées sur leurs besoins et certains d'entre eux



commencent à être pris en compte. Toutefois, leurs demandes au sujet de la fratrie ont été, jusqu'à présent, peu considérées dans les programmes thérapeutiques. Pourtant, sans soutien, le sentiment d'impuissance et de culpabilité à l'égard des frères et des sœurs de l'enfant malade risque de se développer et d'accentuer leur anxiété et leur épuisement. Or, les conséquences négatives de leur détresse sont multiples, mais elles risquent aussi de conduire les parents à donner une réponse inadaptée à la fratrie et au jeune souffrant d'un trouble alimentaire, freinant ainsi la guérison.

Pour aider au mieux, leur adolescent malade, il est important que les parents puissent retrouver un sentiment de confiance et d'efficacité à l'égard du jeune, mais aussi à l'égard de la fratrie. Par ailleurs, les frères et les sœurs peuvent également jouer un rôle important en apportant soutien et empathie au jeune souffrant d'un trouble alimentaire et en contribuant à créer une atmosphère familiale propice à la guérison.

Ainsi, notre projet consiste à construire un module psychoéducatif « Parents-Fratrie » indépendamment du traitement particulier dans lequel une famille est engagée. Nous nous sommes fixé les objectifs suivants:

- Évaluation de la faisabilité et de l'intérêt d'un module « Parents-Fratrie », c'est-à-dire d'un module destiné à l'ensemble de la famille dont le thème serait la fratrie.
- Élaboration d'un programme d'intervention destiné à aider les parents à exercer au mieux leurs compétences parentales sur l'ensemble de la fratrie.
- Mise à l'essai de ce programme en organisant des groupes « Parents-fratrie » pour l'ensemble de la famille. Ces groupes visaient à soutenir les parents dans leur tâche parentale en informant les frères et les sœurs sur la maladie et ses conséquences, tout en leur permettant de partager leur expérience avec d'autres jeunes partageant la même situation.
- Évaluation du programme sur le plan qualitatif
- Rédaction d'un guide pour les parents et d'un guide destiné à la fratrie, afin de les aider à gérer au mieux la maladie, à partir des interrogations et des réflexions qu'ils auront exprimées au cours des journées « Parents-Fratrie ».

Actuellement, les équipes de soins manquent de repères permettant de les orienter dans l'organisation de tels groupes. La mise en place d'un tel projet est donc nécessaire et novatrice.

NB : Ce rapport sera d'ailleurs émaillé de propos (en italique) émanant des différents membres de la famille.

## 2. LA SITUATION DES PARENTS

### **A. Les propos des parents au sujet de la fratrie**

Déjà anxieux en raison de la maladie, les parents rapportent, au cours des groupes organisés à leur intention, que l'impact du trouble alimentaire sur la fratrie représente, pour eux, une source d'inquiétude supplémentaire. Les exigences liées à la maladie entraînent une désorganisation de la vie familiale et un bouleversement des routines subis par chacun. De plus, l'anxiété engendrée par les conséquences du trouble contribue à tendre les relations au sein de la famille et, finalement, chaque membre se retrouve touché de plein fouet. Le trouble alimentaire devient rapidement le principal organisateur de la vie familiale. Même dans les familles ayant un bon niveau de communication, les parents, affairés autour du jeune malade, se sentent moins disponibles pour dialoguer avec la fratrie.

*« L'anorexie engloutit la personne malade, mais aussi tous ceux qui sont en contact avec elle. »*

*« La maison est électrifiée, les tensions sont terribles, surtout au moment des repas. Comment aider les frères et les sœurs dans ces conditions ? »*

*« C'est difficile pour eux de croire qu'on les aime comme avant, parce que nous ne réussissons pas à leur accorder beaucoup d'attention. Nous sommes trop absents. »*

*« Je ne parviens plus à m'intéresser aux petits problèmes de mon jeune fils. Je sais qu'il en souffre, mais je me sens complètement submergée ; je n'y arrive plus. »*

*« Ma fille m'a dit qu'elle était devenue complètement transparente et que si elle disparaissait, je ne m'en apercevrais pas. Elle pense que seule la maladie de sa sœur compte pour moi. »*

*« Par moment, on en a ras le bol ; c'est éprouvant, on a besoin de souffler et alors, les demandes des frères et des sœurs en bonne santé passent au second plan. Cela me culpabilise, mais je ne parviens pas à faire autrement. »*

*« Ils n'ont pas de soutien. Leurs camarades ne peuvent comprendre ce que nos enfants traversent. »*

*« Je me sens aussi tellement responsable vis-à-vis de mes autres enfants. Je ne m'occupe plus d'eux comme avant. Ils se sentent délaissés et je ne sais pas comment tout gérer. »*

Les parents s'inquiètent, mais ils se préoccupent aussi du jugement des frères et sœurs qui, en raison de la situation, peuvent douter du fait que leur père et leur mère sont là pour les protéger et prendre soin de la famille. Progressivement, ils perdent confiance en leurs compétences.

*« Les plus jeunes réalisent que nous sommes faillibles, ils sont perdus et inquiets ».*

*« Ils doivent grandir trop vite, nous leur demandons des sacrifices ».*

*« Le plus jeune me demande pourquoi je n'arrive pas à guérir sa sœur. »*

La détérioration des relations entre la fratrie et l'adolescent malade les tourmente également. Ils attribuent cette distanciation à la frustration et au ressentiment de la fratrie à l'égard de la maladie, mais également à un manque de compréhension du trouble.

*« Je suis attristée d'assister à la détérioration de leurs relations. J'aimerais que son frère puisse mieux comprendre la maladie et qu'il réalise combien sa sœur souffre. Quant à elle, j'aimerais qu'elle comprenne que son frère se sent exclu. »*

*« J'aimerais que son frère et sa sœur cherchent à la comprendre et que les disputes cessent. »*

Les parents sont parfois réticents à parler de la maladie, et ce, pour différentes raisons. D'abord, leur premier souci est de préserver leurs enfants et de les protéger. Généralement, les parents préfèrent éviter d'évoquer des sujets douloureux tels que la maladie, la vulnérabilité ou l'impuissance...sujets qui, selon eux, peuvent inquiéter ou de blesser leurs enfants.

*« Que dire à sa sœur ? Elle supporte très mal la situation, mais elle est encore jeune. Comment ne pas la perturber plus qu'elle ne l'est déjà ? »*

Ils peuvent aussi penser que les jeunes sont protégés de la réalité douloureuse en raison de leur immaturité.

*« Il m'est impossible de lui parler de la maladie de sa grande sœur, il ne pourrait pas comprendre ; il est si jeune ! »*

Parfois, les parents ne parviennent pas à s'exprimer sur la situation parce qu'eux-mêmes ont des difficultés à comprendre une maladie si complexe.

*« Comment expliquer quelque chose que je ne comprends pas moi-même ? »*

Les parents redoutent également de se laisser déborder par l'émotion devant leurs enfants.

*« J'ai l'impression d'être constamment au bord des larmes...Je ne me sens pas capable de parler de la maladie et de ses conséquences à mes enfants ; j'ai trop peur de craquer devant eux. »*

Parfois les parents ont l'impression que la maladie de leur enfant occupe déjà une place prépondérante dans la famille et ils n'osent plus aborder le sujet lorsqu'ils se retrouvent seuls avec les autres enfants. Ou encore, ils ont l'impression que les frères et les sœurs ne les croient pas vraiment lorsqu'ils évoquent les problèmes rencontrés par l'adolescent malade.

*« Les frères et les sœurs pensent que nous ne sommes pas assez fermes avec leur sœur malade. Ils voudraient qu'on la force à manger! Nous leur expliquons que nous appliquons les consignes données par les thérapeutes, mais ils ne nous croient pas. Ils pensent que nous nous laissons manipulés par leur sœur. »*

## **B. La demande des parents**

Les parents souhaitent être aidés pour informer leurs enfants.

*« J'ai le sentiment que mes enfants restent sceptiques face aux informations que je leur donne sur la maladie. Ils ont l'impression que je veux préserver leur sœur malade à tout prix. J'aimerais que les informations sur le trouble alimentaire soient transmises par un professionnel afin qu'ils ne puissent pas les remettre en cause. »*

*« Notre fils pense que nous protégeons sa sœur, qu'elle nous manipule et que son comportement n'a rien à voir avec l'anorexie. Il ne croit pas à nos explications. Je pense qu'un professionnel serait plus crédible. »*

Les parents expriment leur besoin de conseils et de soutien afin d'être en mesure de maintenir au mieux leur attention sur l'ensemble de la fratrie dans cette situation difficile. Ils souhaiteraient aussi que les relations entre leurs enfants puissent s'améliorer. Par ailleurs, les parents voudraient que les frères et les

sœurs de l'enfant malade puissent participer à un groupe de soutien, comme ils le font eux-mêmes. Conscients des bénéfices que ces groupes leur apportent, ils aimeraient que leurs enfants puissent en profiter aussi.

*« Mon fils a l'impression que rien ne se passe comme chez ses amis. J'ai parfois le sentiment qu'il a parfois honte de sa famille. Il est de moins en moins présent à la maison. »*

*« Lorsque je propose à sa sœur de rencontrer le thérapeute, elle me dit qu'elle n'est pas malade. Dans ces conditions, je ne sais pas comment l'informer, car elle trouve que je m'y prends mal avec sa sœur. »*

*« J'aimerais que ma fille ne se sente plus tenue à l'écart du traitement ; elle me l'a reproché. »*

Les parents souhaitent que leurs enfants puissent s'adapter aux contraintes de la situation et aller de l'avant.

*« Il faudrait que les frères et sœurs puissent savoir comment réagir, être informés sur ce qu'ils peuvent dire ou ne pas dire, faire ou ne pas faire. »*

*« Mon fils voudrait aider sa sœur, mais il ne sait pas comment faire. »*

### **3. PHASE PRELIMINAIRE**

Pour mettre en œuvre notre projet, nous avons commencé par étudier les articles des publications et des ouvrages de psychiatrie, de psychologie sociale et de psychologie clinique. Quel est l'impact du trouble alimentaire sur les parents ? Quel est, actuellement, le rôle des parents d'un jeune souffrant d'un trouble alimentaire ? Quelles sont les conséquences de ce rôle ? Quels sont les besoins des parents ? Quelles sont les inquiétudes des parents au sujet de la fratrie ? Qu'est-ce qui a pu être mis en place pour y répondre et quels sont les résultats obtenus ?

#### ***A. L'impact du trouble alimentaire sur les parents et la famille***

S'occuper d'un enfant souffrant d'anorexie représente une épreuve exigeante et stressante en raison des caractéristiques de la maladie : ce trouble mental a une durée moyenne d'environ 6 ans, un taux de mortalité élevé, le plus élevé parmi les troubles mentaux et présente un risque important de comorbidité (Baronet, 1999, cité dans Kyriacou et al, 2008). Des facteurs, spécifiques à l'anorexie, ne peuvent que concourir à dégrader la qualité de vie des parents ainsi que leur santé physique et mentale. D'abord, chaque repas, moment habituellement agréable et partagé en famille, devient source d'anxiété et de problèmes entraînant une rupture des activités sociales et un isolement progressif. Peu à peu, les parents sont soumis à des contraintes de plus en plus nombreuses et à des demandes irraisonnables puisqu'un jeune souffrant d'un trouble alimentaire devient de plus en plus dépendant au fil du temps. Enfin, il est particulièrement difficile et anxiogène d'avoir un enfant qui dénie la gravité de sa maladie et refuse d'être aidé (Treasure et al, 2001, cités dans Tierney, 2008 ; Fairburn, 2002). Les parents doivent aussi faire face, au quotidien, à de nombreux comportements dysfonctionnels aux conséquences multiples (les mensonges, la disparition de la nourriture, le vol d'argent pour acheter des aliments, les sacs de vomi retrouvés dans la maison, les problèmes d'éviers bouchés...). Face à cette situation et à la menace que représente la maladie, les parents éprouvent des émotions contradictoires et difficiles à vivre telles que la peur, la colère, la tristesse, la culpabilité, la frustration ou la honte.

Quelques études ont cherché à mettre en évidence l'impact du trouble alimentaire chez les parents. Récemment, il fut demandé à 20 pères et à 20 mères de personnes atteintes d'anorexie d'écrire une lettre décrivant leur expérience en tant que proches (Whitney et al, 2005). La durée de la maladie était de plus de 5 ans pour 45 % des participants et de plus de 10 ans pour 20 % d'entre eux. Dans ces lettres, les pères comme les mères mettent en avant un sentiment de responsabilité à l'égard de l'anorexie de leur enfant. Ils s'interrogent sur l'éducation qu'ils lui ont donnée et se demandent ce qu'ils auraient dû faire ou ne pas faire pour éviter la maladie. Une autre préoccupation majeure concerne l'impact physique et mental de la maladie et ses répercussions sur l'avenir de l'adolescent. Selon les parents, la maladie a instauré une atmosphère stressante dans la maison et a conduit à une dégradation des relations entre les membres de la famille. Dans ces lettres, les pères comme les mères évoquent leur impuissance ; ils ont le sentiment que tout ce qu'ils entreprennent est inefficace et voué à l'échec. La moitié des participants se sentent manipulés et contrôlés par le trouble alimentaire.

L'impact des préjugés associés à l'anorexie a également été mis en évidence. La stigmatisation dont les proches sont les victimes est particulièrement pénible à supporter (Whitney et al, 2007). Ce trouble, dont il est impossible de cacher les stigmates, notamment la maigreur, suscite de nombreuses réflexions de la part de l'entourage. L'attribution de la maladie aux méthodes éducatives des parents les conduit à la honte et progressivement, à l'isolement. Ils se sentent incompris. Il faut toutefois mentionner que, parfois, les parents eux-mêmes sont en accord avec cette vision des causes de la maladie et peuvent se le reprocher mutuellement, ce qui représente une autre source de problèmes.

Eisler (2005) a décrit six points communs aux familles d'adolescents souffrant d'un trouble alimentaire :

- Le rôle central des symptômes dans la vie familiale. Le trouble alimentaire tient une place prédominante, soit en devenant un sujet absolument tabou, soit en devenant le seul sujet de conversation.
- Une tendance à se centrer sur l'ici et maintenant. La famille entière est centrée sur le repas et la manière dont il se déroule sera le déterminant de l'ambiance familial.



- Le figement des comportements familiaux. Les membres de la famille se rendent compte que leur manière de faire est inefficace, mais la peur que la situation n'empire les empêche d'agir différemment.
- Le renforcement de certains patrons d'interactions. Face à une maladie potentiellement mortelle, certains patrons d'interactions sont accentués (par exemple, une relation intense mère-fille) et sont considérés comme des dysfonctionnements alors qu'ils représentent un mode d'adaptation à une situation anormale.
- La difficulté à s'engager dans les tâches développementales associées au cycle familial. En raison des contraintes associées au trouble alimentaire, les étapes du cycle familial peuvent être ressenties comme extrêmement pesantes.
- L'impuissance. Plus les parents sont confrontés au trouble alimentaire, plus ils se sentent impuissants et désarmés.

### ***B. Le rôle des parents dans le traitement des troubles alimentaires***

Au fil du temps, la position des parents dans le traitement des troubles alimentaires s'est considérablement modifiée. Lasègue, en 1873, le premier médecin à publier une description détaillée de cas d'anorexie suggéra que le patient devait être séparé de sa famille afin de le protéger d'éventuelles interactions pouvant maintenir la maladie. Plus tard, Minuchin, un psychiatre américain s'intéressa aux familles confrontées à l'anorexie mentale et les décrivit comme étant dysfonctionnelles. Par conséquent, le traitement consistait à modifier l'organisation et le mode d'interactions entre ses membres. Depuis, les études ont montré que les parents ayant un enfant souffrant d'un trouble alimentaire ne se différenciaient pas, dans la majorité des cas, des autres familles. Les points communs relevés entre ces familles étaient dus essentiellement à l'impact de la maladie et à la réorganisation autour du trouble et non à des particularités des parents (Eisler, 2005). Très récemment, The Academy for Eating Disorders a pris fermement position contre tout modèle étiologique des troubles alimentaires dans lequel les influences familiales seraient considérées comme les causes premières de l'anorexie et de la boulimie et l'Academy condamne toutes les assertions ayant trait à la culpabilité des parents

dans la maladie de leur enfant. Cette position est en accord avec le World Wide Charter for Action on Eating Disorders (Le Grange et al, in press). Étant donné le rôle incontestable de la vie familiale dans le bien-être émotionnel et psychologique de l'enfant, il est désormais recommandé d'inclure les familles dans le traitement des enfants et des adolescents en identifiant les ressources familiales susceptibles d'activer la guérison. Les guides de traitement des troubles alimentaires préconisent que celui-ci puisse avoir lieu au domicile familial, en évitant l'hospitalisation, sauf en cas de nécessité. L'implication active des parents dans le traitement est actuellement considérée comme cruciale pour sa réussite. Cela signifie que les membres de la famille se retrouvent en premières lignes. Le postulat de base est qu'un adolescent souffrant d'un trouble alimentaire n'est plus en mesure de prendre des décisions rationnelles au sujet de sa nourriture et de son poids, tant qu'il se trouve en état de dénutrition. Ainsi, les parents sont chargés de re-nourrir leur enfant tout en montrant du respect et de l'attention à l'égard de son point de vue. Ils sont aussi encouragés à différencier leur enfant de sa maladie. L'objectif de cette approche est de se battre ensemble contre la maladie plutôt que de s'affronter mutuellement. Pour cela, les parents vont devoir s'engager sur les plans affectifs, cognitifs, relationnels et matériels. Mais, faute de soutien, cette fonction dans le traitement de leur enfant, à laquelle ils ne sont pas préparés, risque de se transformer en surcharge, avec des conséquences délétères pour leur bien-être physique et mental. Cette surcharge retrouvée dans de nombreuses familles ayant un enfant souffrant d'un trouble chronique ou sévère a été conceptualisée sous le terme de « fardeau familial ». Le fardeau subjectif correspond à l'évaluation négative que fait le proche de son rôle et le fardeau objectif est lié aux perturbations tangibles que la maladie a sur la vie des proches (Hoenig et Hamilton, 1966 cités dans Vaddadi, 1997).

### ***C. Les conséquences pour les parents de leur implication dans le traitement***

Récemment, une étude s'est intéressée aux proches (parents et conjoints) d'une personne souffrant d'un trouble alimentaire. Leur rôle s'est révélé particulièrement lourd à porter puisqu'ils estiment qu'ils détiennent une responsabilité plus élevée que la personne malade, au niveau des soins et du contrôle de la maladie (Whitney et al, 2007). Les difficultés des proches se

traduisent par des troubles physiques, des troubles du sommeil, de l'irritation et de la dépression ainsi que par une dégradation de leur qualité de vie (Whitney et al, 2005 ; de la Rie, van Furth, De Koning, Noordenbos, Donker, 2005; Santonastaso, Saccon, Favaro, 1997; Treasure, Murphy, Szukler, Tood, Gavan, Joyce, 2001).

Une comparaison effectuée entre l'impact d'un trouble alimentaire et l'impact d'une psychose sur les proches a révélé des résultats étonnants. Les proches des personnes souffrant d'un trouble alimentaire ont rapporté un niveau de stress plus élevé que celui des proches de personnes psychotiques. Il faut pourtant noter que ces derniers souffraient de psychose depuis très longtemps (24 ans en moyenne) et avaient subi de multiples admissions en hôpitaux psychiatriques d'assez longues durées, 9 mois en moyenne (Treasure et al, 2001).

Très récemment, des mères de jeunes souffrant d'anorexie ont été comparées à des mères de jeunes souffrant d'un diabète insulino-dépendant et à des mères d'un groupe témoin dont l'enfant ne souffrait d'aucune pathologie. Les résultats révèlent que les mères des jeunes filles anorexiques manifestent un sentiment d'efficacité plus bas que les mères du groupe témoin, sont moins satisfaites de leur rôle parental, rapportent plus de conflits familiaux, présentent plus de symptômes de dépression et sont plus préoccupées que les mères du groupe témoin. En revanche, aucune différence n'a été trouvée en ce qui concerne la cohésion familiale et l'expression émotionnelle. Ce résultat confirme l'idée, désormais admise, que les familles de jeunes anorexiques ont des modes de fonctionnement variables ou qui peuvent évoluer selon le stade de la maladie. Comparées aux mères de jeunes souffrant de diabète, les mères de jeunes anorexiques rapportaient plus de conflits au sein de la famille, évoquaient plus fréquemment une dégradation de l'alliance parentale et mentionnaient plus de symptômes de dépression. Ainsi, l'impact émotionnel semble plus élevé pour les mères d'adolescents souffrant d'anorexie et s'il n'est pas tenu compte de cette variable, alors, la différence entre les 2 groupes de mères disparaît. L'explication la plus probable de ces résultats est que vivre avec un enfant anorexique est plus stressant que d'avoir un enfant atteint d'une maladie sérieuse, mais non mentale. Il faut également noter que la durée de l'anorexie était en moyenne d'un an et demi dans l'échantillon de cette étude, alors que le diabète avait été

en moyenne détecté il y a 7 ans, ce qui laisse peu de temps aux parents pour accepter le trouble alimentaire et s'y adapter.

Par ailleurs, il a été remarqué que les mères d'un adolescent souffrant d'anorexie présentent des niveaux d'anxiété supérieurs à ceux des pères (Whitney et al, 2005 Kyriacou, 2007 ; Kyriacou, 2008). Elles auraient, face à la maladie, des réponses plus émotionnelles que les pères. Ces derniers utiliseraient préférentiellement des stratégies cognitives ou des stratégies d'évitement pour gérer la situation (Graap et al, 2008).

Plusieurs études ont cherché à mettre en évidence les facteurs qui pourraient contribuer au stress des parents. Il semble que le fait d'évaluer négativement son rôle de proche ou d'avoir des besoins non satisfaits prédit un stress élevé (Haigh et Treasure, 2003 ; Treasure et al, 2001).

#### ***D. Les besoins des parents***

Malgré l'implication active des parents dans le traitement de leur enfant, peu d'intérêt a été porté aux besoins qu'ils pourraient avoir pour répondre à une tâche difficile et d'autant plus lourde qu'ils n'y sont pas préparés.

En 2003, une échelle permettant d'évaluer ces besoins a été mise au point. Les mesures effectuées ont révélé que les demandes des parents étaient nombreuses et effectivement peu prises en compte. Les parents placent en tête le besoin d'être informés au sujet du trouble alimentaire, du traitement ainsi que du pronostic, d'être soutenus et aidés tant sur le plan pratique qu'émotionnel. Leurs demandes portent surtout sur la manière de gérer les repas et de faire face aux comportements problématiques associés à la maladie (dénier de la maladie, vomissements, crises de boulimie...). Ils souhaitent également rencontrer d'autres proches partageant le même problème afin de pouvoir parler de leur situation à des personnes susceptibles de la comprendre (Haigh and Treasure, 2003 ; Perkins et al, 2004). Une étude très récente a comparé les besoins des proches de personnes souffrant d'un trouble alimentaire et ceux des proches de personnes atteintes de schizophrénie (Graap et al, 2008). Dans les 2 groupes, le besoin le plus souvent mentionné par les proches concerne les conseils et le soutien de la part des professionnels.

### ***E. Les besoins des parents au sujet de la fratrie***

Le thème des besoins des parents au sujet de la fratrie d'un adolescent souffrant d'un trouble alimentaire a, jusqu'à présent, peu mobilisé l'attention des chercheurs. Les quelques études réalisées sur ce sujet corroborent les inquiétudes manifestées par les parents lors des groupes organisés au Domaine-ULB-Erasme (Whitney et al, 2005 ; Honey et Halse, 2007) en montrant que ceux-ci considèrent leurs préoccupations à l'égard de la fratrie comme une source de problème majeure. Les parents estiment que la maladie a un impact considérable sur la vie quotidienne des frères et des sœurs au niveau des habitudes, des relations et des émotions. Sur les 24 parents interrogés par Honey et Halse, 18 disent faire des efforts afin de minimiser l'impact négatif de la maladie sur la fratrie ; ils sont attentifs à continuer à exercer leur rôle parental et à fournir, aux frères et aux sœurs, un soutien émotionnel ainsi qu'une protection. Mais, ils considèrent que cela implique des compromis avec la personne souffrant d'un trouble alimentaire et estiment que cette tâche est très lourde en raison de leur manque de temps et de leurs conditions de vie. Toutefois, malgré leurs efforts, les parents rapportent que l'anorexie a un impact négatif sur les frères et les sœurs qui nécessiterait l'aide de thérapeutes. Ils considèrent qu'ils ne leur ont pas assez parlé de la maladie ou qu'ils l'ont fait trop tard. Certains pensaient avoir été attentifs à eux et étaient surpris d'être convoqués à l'école en raison d'une dégradation des résultats scolaires. Les auteurs de cette étude concluent sur la nécessité d'aider les parents à gérer leurs difficultés avec la fratrie dans le contexte d'une maladie sérieuse telle que l'anorexie.

Les différentes études réalisées dans différentes pathologies sévères ou chroniques révèlent que les parents ont raison de s'inquiéter pour leurs enfants. En effet, l'impact sur la fratrie d'un handicap ou d'une maladie sévère ou chronique est désormais bien documenté. Les expériences négatives vécues par la fratrie sont liées à la réaction de leurs parents face à la maladie : éloignement physique des parents en raison de l'hospitalisation de l'enfant malade ; indisponibilité émotionnelle des parents liée à leur angoisse face à la maladie ; bouleversement des routines de la famille ; attentes des parents qui sollicitent une compréhension et une tolérance des autres enfants à l'égard du malade ; différences en termes d'attention, de besoins, de discipline et de tolérance entre

l'enfant malade et la fratrie (Bendor, 1990 ; Garley et Johnson, 1994 ; Sloper, 2000 ; Foster, Eisner, Oades, Sheldon, Tripp, Goldman, Rice, Trott, 2001, Spinetta et Deasy-Spinetta, 1981 ; Tritt et Esses, 1988 cités dans Honey et Halse, 2007). Des symptômes de stress post-traumatiques ont été relevés chez plus de 30% des frères et des sœurs d'un enfant atteint d'un cancer (Alderfer et al, 2003, cités dans Houtzager et al, 2004). Une tendance au repli sur soi a été également mise en évidence (Carpenter et Salher 1991, cités dans Houtzager et al, 2004). Les frères et les sœurs d'un enfant souffrant d'une maladie chronique ont 1,6 à 2 fois plus de risque de développer des problèmes mentaux ou comportementaux (Williams et al, 2003). Des retards scolaires, des problèmes de discipline à la maison ou à l'école, des compétences sociales médiocres, un certain isolement liés à des difficultés d'adaptation à leur situation ont été décrits (Pogossian, 2003 ; Williams et al, 2003 cités dans Scelles et al, 2007) ainsi que des problèmes somatiques (Zeltzer, 1996 cités dans Lahteenmaki et al, 2004). Parfois, les conséquences à long terme sont sérieuses et nécessitent une intervention psychiatrique (Aldefer et al, cités dans Ballard, 2004). Il faut également tenir compte du fait que si la souffrance engendrée par les bouleversements familiaux associés à la maladie est évidente chez les parents et le jeune malade, elle semble moins repérable chez les frères et sœurs (Ricoeur et Gentet, 1996) qui taisent leur détresse et ne se donnent pas le droit de partager leurs émotions ambivalentes.

Certaines études n'ont, toutefois, pas relevé d'effets négatifs et ont même mis en évidence, dans certains cas, quelques effets bénéfiques au fait d'avoir un frère ou une sœur souffrant d'une pathologie sévère ou d'un handicap au niveau du développement personnel ou de la tendance à l'empathie (Sharpe et Rossiter, 2002 ; Howe, 1993 cités dans Honey et Halse, 2006). Un impact positif sur l'estime de soi, l'affirmation de soi et la cohésion de la fratrie a également été relevé (Rolland, 1994 ; Evans, Stevens, Cushway et Houghton, 1992). Ainsi, tous les frères et sœurs ne réagissent donc pas de la même manière.

### **Le point de vue de la fratrie**

Certaines études ont examiné le point de vue de la fratrie d'un enfant souffrant d'une maladie sévère ou chronique ou d'un handicap. Les frères et les sœurs d'un enfant cancéreux rapportent, 6 mois après le diagnostic de la maladie, de nombreux changements mal vécus : un manque d'attention à leur égard, une

perte de statut, une atteinte au niveau des activités propres et familiales, un bouleversement de la routine quotidienne, la fin d'une certaine sécurité et la perte de la compagnie de l'enfant malade (Sloper, 2000 cité dans Honey et al, 2006). Les résultats d'une métaanalyse effectuée sur 35 études portant sur la fratrie d'enfants atteints d'un cancer (Houtzager, Grootenhuis et Last, 1999) confirment l'impact délétère de la maladie sur les frères et les sœurs qui se sentent négligés, oubliés par leurs parents, rejetés et éprouvent un sentiment de solitude. Pour eux, le manque de contact avec les parents semble la conséquence la plus difficile à supporter (Cairns et al, 1979 ; Schuler et al, 1985 ; Zeltzer, 1996 cités dans Lahteenmaki et al, 2004). Or, la présence chez les adolescents d'un sentiment de rejet parental semble être particulièrement néfaste à l'adaptation psychologique (Picard et al, 2007 ; Cumsille et Epstein, 1994, cités dans Cook-Darzens et al, 2005). Les frères et les sœurs d'un enfant cancéreux qui se sentent négligés développent des symptômes physiques (Zelter et al, 1996, cités dans Houtzager et al, 1999). Ils présentent des niveaux d'anxiété élevés et se sentent impuissants. Ils éprouvent de la colère dirigée à l'égard du malade ou/et à l'égard de leurs parents en raison des bouleversements de la vie quotidienne. Même s'ils s'inquiètent au sujet de la détresse de leurs parents, ils peuvent également leur en vouloir de ne pas aider ou de ne pas pouvoir guérir l'adolescent atteint. Cette ambivalence des sentiments se retrouve à l'égard du jeune malade. Ils le jalourent en raison de l'attention dont il bénéficie et, en même temps, ils se sentent coupables d'éprouver un tel sentiment alors qu'il souffre et risque de mourir, ce qui engendre de la culpabilité ou de la honte (Cairns et al, 1979 ; Bendor, 1990 ; Chesler et al, 1981 ; Marinson et al, 1990 cités dans Houtzager et al, 2004). Alors, ils tentent de s'empêcher de lui en vouloir et s'interdisent souvent de parler de leurs émotions négatives, de leurs difficultés surtout dans le cadre familial. Ils évitent de montrer leur peine à l'extérieur de la famille, car, de toute manière, ils ne sentent pas compris par leurs amis et leur entourage proche. Seulement un quart des enfants ayant un frère ou une sœur atteint(e) d'un cancer évoquent leurs difficultés à leurs parents et un tiers de ces jeunes n'en parlent à personne (Evans et al, 1992, cités dans Houtzager et al, 1999). Cette technique appelée stratégie de la double protection est destinée à se protéger et à protéger les proches d'une confrontation à des émotions menaçantes (Van Veldhuizen et Last, 1991, cités dans Houtzager et al, 1999). En bref, les frères et les sœurs prennent sur eux

(Scelles, 1997, cités dans Scelles et al, 2007). Devenus adultes, les frères et sœurs d'enfants handicapés expriment leur regret de ne pas avoir été suffisamment soutenus. Ils disent avoir développé au cours de leur jeunesse, une capacité élevée à cacher leur tristesse et leur questionnement afin de protéger leurs parents (Scelles, 1997, Dalla Piazza, 2001).

Par ailleurs, les frères et les sœurs s'estiment mal informés sur la maladie et souffrent d'être exclus des réunions avec les médecins lorsque le thème porte sur la thérapie ou l'évolution du trouble (Iles, 1979 ; Kramer, 1984, cités dans Garley et al, 1994).

Dans le domaine des troubles alimentaires, les préoccupations de la fratrie ont fait l'objet de peu de recherches. Une étude réalisée en 1994 a montré que les sœurs interrogées évoquent des émotions intenses, ambivalentes et difficiles à supporter (Garley et Johnson, 1994). Elles estiment que leur vie est grandement affectée par le fait d'avoir une sœur souffrant d'anorexie. Elles se considèrent insuffisamment informées sur la maladie ; la télévision et les articles de magazines étant leur principale source d'information. Toutes les participantes considèrent que l'anorexie est une manière d'attirer l'attention et toutes évoquent la dimension manipulatrice de l'adolescente malade. Ce jugement les conduit à éprouver du ressentiment à son égard, ce dont elles se culpabilisent. Elles se sentent abandonnées et angoissées. Les changements d'humeur et les conflits intenses rendent, selon les sœurs, l'environnement imprédictible. Certaines sœurs sont perturbées par le contrôle que leur sœur malade cherche à exercer sur elles. Elles cachent leurs émotions à leurs parents qu'elles jugent déjà suffisamment dépassés par la situation. Elles mentionnent que peu de personnes de leur entourage sont capables de comprendre ce qu'elles vivent. Toutefois, certaines d'entre elles se sentent plus proches de la jeune fille malade depuis le diagnostic. Dans une autre étude, 9 sœurs de jeunes filles souffrant d'anorexie ont été interrogées (Latzler et al, 2002). Elles expriment leur crainte de tomber malades à leur tour et leur culpabilité d'être en bonne santé alors que leur sœur ne l'est pas. Elles évoquent le changement de statut de l'adolescent malade qui est retiré du sous-système fraternel pour se retrouver entre son père et sa mère, ce qui perturbe l'équilibre familial. Les sœurs éprouvent de grandes difficultés à s'habituer à l'ambiance tendue et aux conflits qui se répètent, surtout au moment des repas. Elles estiment que leurs parents sont plus tristes



et plus tendus qu'avant la maladie alors que leur sœur malade est devenue instable manifestant des variations d'humeur de grande ampleur. Les auteurs de l'article considèrent que l'anorexie est devenue un nouveau membre de la famille et qu'il est important que la fratrie soit incluse dans les programmes thérapeutiques. L'étude conduite par Cook-Darzens (2002) s'est centrée sur les perceptions de chacun des membres de 42 familles d'adolescents anorexiques et leurs vécus ont été comparés à ceux d'un groupe normatif de familles d'adolescents d'âge similaire. Les résultats mettent en évidence une détresse et une insatisfaction concernant la vie familiale plus élevées chez les frères et les sœurs des adolescents malades. Cette détresse et cette insatisfaction étaient plus marquées au sein de la fratrie que chez les autres membres de la famille (patients et parents).

Ainsi, le point de vue des frères et des sœurs reflète les préoccupations des parents qui ont donc des raisons de s'inquiéter pour eux. Cela justifie de répondre aux besoins des parents à ce sujet, car, si cela n'est pas fait, les conséquences peuvent être délétères pour tous les membres de la famille.

### ***F. Les conséquences de la non-satisfaction des besoins des parents***

Une partie du stress des parents est imputable au fait que leurs besoins ne soient pas suffisamment pris en considération (Santonasto, Saccon et Favaro, 1997 ; Treasure et al, 2001, cités dans Whitney, Haigh, Weinman, 2007). Le manque d'information concernant la maladie et la manière de la gérer, objet principal de la demande des parents, peut les conduire à une sorte de sentiment d'impuissance apprise qui permettrait de comprendre leur niveau élevé de dépression et d'anxiété (Seligman, 1979). Pour Seligman (1975) la dépression résulterait de la perte par le sujet de la possibilité de faire une liaison entre une action et les conséquences positives de celle-ci. Lorsqu'un parent en arrive à conclure qu'il n'y a pas de contrôle sur les conséquences, il s'ensuit une passivité (déficit motivationnel), un pessimisme (trouble cognitif) et une atteinte thymique (changement émotionnel). Progressivement, le sentiment d'impuissance éprouvé par les parents à l'égard de la maladie va se généraliser à d'autres domaines de la vie : la fratrie, la gestion des événements, quels qu'ils soient... Or, selon la théorie de l'auto-efficacité définie par Bandura, les personnes cherchent à éviter

les situations et les activités qu'elles perçoivent comme menaçantes, mais elles s'engagent à exécuter les activités qu'elles se sentent aptes à accomplir. Lorsque les sujets se confrontent à des situations inquiétantes pour lesquelles ils doutent de leur efficacité à y faire face, leur anxiété s'élève (Bandura et al, 1982, cités dans Bandura, 2003). Le sentiment d'auto-efficacité à gérer la maladie de leur enfant représente, pour les parents, un médiateur sur l'impact de la maladie au niveau du bien-être de la mère (Barlow et al, 2002, cités dans Barlow et al, 2004).

Ainsi, ne pas répondre aux besoins des parents contribue à augmenter leur anxiété et cette anxiété va avoir des effets néfastes sur l'ensemble de la famille. L'adolescente souffrant d'un trouble alimentaire va percevoir le tourment de ses parents et devenir, elle aussi, encore plus inquiète. Pour faire face, elle risque alors d'accentuer ses comportements anorexiques, renforçant ainsi le sentiment d'inefficacité et de culpabilité de son père et de sa mère. Ne sachant plus que faire et surtout redoutant d'aggraver la situation, les parents sont susceptibles d'accepter et de s'adapter progressivement aux comportements anorexiques dysfonctionnels en répondant à toutes les volontés alimentaires de leur fille, en tolérant l'hyperactivité physique et les autres comportements dangereux. Finalement, la jeune fille n'admet que son opinion et, parfois, utilise le chantage pour arriver à ses fins. Peu à peu, elle contrôle ses parents, puis l'ensemble de la famille. Cette manière de réagir est loin d'aider la jeune fille et contribue, au contraire, au maintien du trouble alimentaire. Par ailleurs, en dehors de ce cercle vicieux, la détresse psychologique des parents peut aussi engendrer une tendance à la surprotection (Kyriacou, 2008). Une étude comparant les parents de jeunes souffrant d'un trouble alimentaire et les parents d'un jeune vivant à la maison a montré que 60% des proches étaient surimpliqués émotionnellement alors qu'ils n'étaient que 3% à l'être dans le groupe contrôle. Il est à noter que le niveau de surprotection des parents ne diminue pas avec l'âge de l'adolescent (Kyriacou et al, 2008a) et les parents tentent par tous les moyens de protéger leur fille. Trop entourée, elle ne pourra acquérir d'autonomie et n'apprendra pas à résoudre ses problèmes. Se sentant médiocre et incapable de se débrouiller seule, elle se réfugiera dans l'anorexie. Ainsi, l'attitude surprotectrice due à l'anxiété des parents contribue également au maintien du trouble alimentaire.

Le manque de consignes précises sur la manière de gérer la maladie ou une représentation erronée de la maladie participent à une évolution défavorable du pronostic. Ne sachant comment faire face aux comportements difficiles de leur enfant ou en leur attribuant une signification inexacte, les parents anxieux se sentent frustrés, impuissants et finissent par devenir critiques à son égard. Le niveau de critiques est 3 fois plus élevé chez les proches de personnes souffrant d'un trouble alimentaire que chez les personnes d'un groupe contrôle (Kyriacou et al, 2008a). Les remarques négatives conduisent à renforcer, chez la personne malade, sa conviction qu'elle ne vaut rien. Son seul recours sera alors de se réfugier dans ses comportements anorexiques. Une étude a permis de faire le lien entre le niveau de critique et la reprise de poids de patientes (Le Grange, Eisler, Dare et Russell, 1992b). Les personnes qui ne prennent pas de poids sont celles qui ont vécu dans un milieu dont le niveau de critiques était très élevé au début du traitement et s'est même accentué au cours de celui-ci. Plus le niveau de critique est haut, moins les patients adhèrent à leur traitement (Szmukler et al, 1985). Le niveau de critiques des mères de jeunes filles anorexiques est considéré comme le facteur le plus à même de prédire le résultat du traitement, lorsque ce facteur est comparé à la durée de la maladie, l'âge du début de la maladie, aux problèmes de poids antérieurs, à l'Indice de Masse Corporelle ou à l'âge actuel (Van Furth, van Strien, Martina, van Son, Hendrickx, et van Engeland, 1996). Il a été démontré que les parents d'un enfant souffrant d'anorexie ont des niveaux d'expression émotionnelle (critique ou surprotection) plus élevés que les parents d'un groupe contrôle, mais ne se différencient pas de parents ayant un enfant souffrant d'une maladie grave (Kyriacou et al, 2008).

L'anxiété des parents a également un impact sur les frères et les sœurs qui eux aussi ressentent leur stress. Les études montrent que l'adaptation des frères et des sœurs à une maladie sévère et chronique est fortement influencée par la manière dont les parents répondent à cette maladie (Cohen, 1999 ; Brett, 1988 ; Williams, 2000 ; Sloper 2000 cités dans Honey et Halse, 2006). Les parents qui décrivent des difficultés d'adaptation au trouble chez les frères et les sœurs sont eux-mêmes des parents qui se sentent isolés, qui estiment que la maladie a un impact très négatif sur le fonctionnement familial et qui rapportent un manque de ressources pour faire face à ces difficultés (Carpenter et Levant, 1994 cités dans Houtzager et al, 1999). L'anxiété des mères semble corrélée à l'adaptation

des membres de la fratrie (Salher et al, 1994, 1997 cités dans Houtzager, 1999) et leur état dépressif est associé à une augmentation des problèmes comportementaux et à un manque de compétences sociales chez les frères et les sœurs (Cohen et al, 1994, cités dans Houtzager et al, 1999).

L'autre raison majeure incitant à tenir compte des besoins des parents concerne l'importance des relations fraternelles ; elles influencent fortement la vie des enfants et des adolescents. Les frères et les sœurs s'influencent mutuellement que la maladie soit présente ou non (Lamb et al, 1982 cités dans Jackson 1999). L'anorexie apparaissant à l'adolescence et, semble-t-il, à un âge de plus en plus précoce, il est utile de comprendre l'influence de la fratrie sur l'évolution de la maladie. Les frères et sœurs sont d'ailleurs considérés comme des ressources potentielles pour la guérison (Le Grange et al, 2005 ; Lock, 2001, cités Honey et al, 2006). D'abord, les frères et les sœurs représentent une source de comparaison qui peut permettre à la jeune fille malade de prendre conscience des effets délétères de la maladie sur sa vie. Ils peuvent aussi être une source de distraction pour les jeunes malades, qui sont affectés lorsqu'ils se sentent rejetés ou évités par eux. Et généralement, les adolescents souffrant d'un trouble alimentaire se s'estiment généralement incompris par la fratrie et décrivent des relations sans chaleur, ni intimité caractérisées par de la rivalité ( Murphy et Treasure, 2000, cités dans Bachner- Melman, 2005 ; Bachner- Melman, 2005). Or, les conflits fraternels sont associés à une augmentation des symptômes dépressifs qui sont souvent présents chez les jeunes souffrant d'un trouble alimentaire (Kim et al, 2007). D'autre part, les frères et les sœurs ont aussi une influence indirecte sur leur sœur au travers de leurs parents. Ceux-ci rapportent que la fratrie influence leur réponse à la maladie et que cela a, ensuite, un impact sur les relations qu'ils ont avec leur fille malade. En effet, les difficultés des frères et des sœurs s'additionnent aux problèmes engendrés par le trouble alimentaire et peuvent entraver les aptitudes des parents à y faire face. En revanche, les parents éprouvent un grand réconfort auprès des frères et des sœurs lorsque ceux-ci ne sont pas trop touchés par l'impact de la maladie et continuent à aller bien. De même, les membres de la fratrie représentent aussi, pour les parents, une source de distraction les éloignant des préoccupations associées à la lutte contre la maladie.

## ***G. Répondre aux besoins des parents au sujet de la fratrie***

Des études sur le processus de résilience familiale dans le cadre du handicap ont montré que les effets pathogènes pouvaient être considérablement allégés par un environnement soutenant les compétences de chacun sans nier les souffrances générées par la pathologie (Scelles, 2007). Ainsi, dans de nombreuses maladies, les frères et les sœurs ont été pris en considération et des programmes ont été construits pour eux en tenant compte de certains facteurs contrôlables qui semblent concourir à une bonne adaptation tels que l'information sur la maladie (Evans et al, 1992 cités dans Ballard, 2004), une bonne cohésion familiale (Dolgin et al, 1997 cités dans Ballard, 2004) et le sentiment qu'on s'intéresse encore à eux ou qu'on continue à s'occuper d'eux (Zelter et al, cités dans Ballard, 2004). L'objectif de ces programmes est d'informer les jeunes, de leur permettre de rencontrer d'autres personnes vivant la même situation en instaurant un climat de confiance les autorisant à parler de leurs difficultés et donc de se sentir reconnus. Plusieurs études ont montré les avantages de tels programmes : augmentation des connaissances au sujet de la maladie, amélioration des capacités d'adaptation des frères et des sœurs ainsi que des problèmes comportementaux. Ces programmes se sont soldés par un effet positif sur l'estime de soi, sur l'anxiété et sur le sentiment de solitude (Carpenter, Sahler et Davis, 1990; Dolgin, Somer, Zaidel et Zaizof, 1997; Houtzager, Grootenhuis et Last, 2001; Kinrade, 1985 ; Lobato et Kao, 2002, 2005, cités dans Houtzager et al, 2004). Il faut souligner que ces programmes pour la fratrie ont été évalués aussi favorablement par les jeunes que par leurs parents qui ont pu constater leurs effets bénéfiques (Adams et al, 1986 ; Barrera et al, 2002, cités dans Ballard, 2004). Par exemple, ceux-ci ont relevé des améliorations de l'humeur des jeunes après leur participation au programme. (Heiney et al, Salher et al, 1989, cités dans Ballard, 2004).

Dans le cas des troubles alimentaires, des interventions ont été organisées pour les parents d'adolescents souffrant d'anorexie afin de répondre à leurs besoins, et ces programmes, qui ne ciblaient pas la fratrie, ont montré des résultats prometteurs. Ces groupes mêlant de la psychoéducation et l'apprentissage de techniques de résolution de problèmes ont conduit à une réduction de l'anxiété et à une diminution de la surimplication émotionnelle des parents. Et finalement, il a pu être mis en évidence une amélioration au niveau des comportements

anorexiques (Uehara et al, 2001 ; Zucker, Marcus, Bulik, 2006, cités dans Sepulveda et al, 2008 ; Sepulveda et al, 2008).

## **4. LE PROJET : « GROUPES PARENTS-FRATRIE »**

### ***A. Le choix de la modalité en groupe***

Le choix de cette modalité peut susciter quelques réticences. L'idée de se retrouver en groupe pour évoquer des éléments douloureux ou difficiles peut a priori rebuter certaines personnes. En effet, la révélation de soi ne présente pas que des avantages et peut même comporter certains risques. Évoquer des expériences douloureuses peut faire vivre des émotions négatives qu'il est parfois difficile d'assumer publiquement. Confier des informations personnelles ou des sentiments intimes peut aussi faire craindre de s'exposer au jugement des autres ou de révéler des choses dont on n'avait peut-être pas vraiment conscience. L'écoute des autres membres d'un groupe présente, également, un certain nombre de risques. En effet, par l'écoute la personne peut découvrir des dimensions qu'elle ignorait et qui peuvent remettre en question ses croyances et ses convictions. Cependant, dans le cas des groupes de familles de jeunes filles anorexiques, les enjeux en cause sont tels que les participants se retrouvent très vite impliqués. Les avantages d'un tel format sont nombreux. En effet, dans la mesure où les participants prennent le risque de s'engager dans un groupe, celui-ci devient un lieu permettant de divulguer des expériences et des stratégies personnelles, mais surtout de révéler ce qu'il y a de commun dans les expériences humaines, dans la représentation de la réalité et dans les désirs. L'atmosphère non stigmatisante du groupe permet de stimuler la communication et les interactions sociales entre les différentes familles. Ces espaces autorisent le débat et la remise en cause des normes. Le changement est plus facile à réaliser en groupe qu'individuellement (Lewin 1965, cité Aebischer et Oberlé, 1998).

Le choix d'un format multifamilial, c'est-à-dire d'un format regroupant plusieurs familles ayant un enfant souffrant d'un trouble alimentaire, présente aussi d'autres atouts ; le fait de rencontrer d'autres familles partageant la même situation, mais à des phases différentes de la maladie permet l'échange des expériences et peut susciter l'espoir d'un changement. Dans le cadre des troubles alimentaires, 2 centres de traitement (Dresde en Allemagne puis Londres au Maudsley Hospital) ont été les premiers à mettre en place la thérapie multifamiliale et ont pu mettre en évidence des avantages que le format

individuel ne peut créer tels que, l'observation mutuelle, l'effet miroir, l'échange des idées et le soutien réciproque (Depestele et Vandereycken, 2009).

### ***B. L'intérêt du projet « Groupes Parents-Fratrie »***

En règle générale, dans les pathologies chroniques et sévères, les programmes proposés aux proches sont destinés, soit à la fratrie, soit aux parents. Dans certains programmes à l'intention de la fratrie, les jeunes malades sont parfois conviés, mais c'est rarement le cas pour les parents. Pour répondre à la demande de ces derniers, nous aurions pu choisir d'organiser des groupes uniquement pour la fratrie, comme cela se fait dans d'autres pathologies en s'appuyant sur l'idée que « Les parents bénéficient, à leur façon, du soutien dispensé. Ils se sentent confortés dans leurs compétences à aider tous leurs enfants à trouver leur place dans la famille. » (Scelles, 2001, cités dans Scelles et al, 2007). Toutefois, nous avons estimé qu'il était d'un grand intérêt que parents et enfants puissent participer à des activités communes afin de rétablir ou de renforcer un dialogue indispensable. Notre décision d'organiser une journée réunissant toute la famille s'est fondée sur notre expérience clinique ainsi que sur l'étude d'articles scientifiques. Différentes raisons nous ont poussés à faire ce choix :

- L'intégration des parents dans quelques programmes pour la fratrie d'enfant souffrant de handicap ou de maladie chronique a montré de bons résultats au niveau de l'adaptation de la fratrie (Lobato et Kao, 2002, 2005 ; Williams et al, 2003 cités dans Honey et Halse, 2006). De plus, l'ajustement des frères et des sœurs ne peut être séparé de celui de sa famille (Carpenter et al, 1994, cités dans Houtzager et al, 1999) et pour certains auteurs ayant étudié la fratrie d'enfants atteints d'une maladie chronique, le stress des frères et des sœurs pourrait être une conséquence du stress des parents plutôt qu'une réaction directement liée à la maladie (Lobato et al, 1988, cités dans Houtzager et al, 1999). Plus les mères sont insatisfaites du soutien reçu, moins les fratries s'adaptent à la maladie (Salher et al, 1994, 1997, cités dans Houtzager et al, 1999).
- Une bonne adaptation des frères et des sœurs passe par une bonne communication avec les parents au sujet de la maladie (Taylor et al, 2001 ; Williams et al, 2002 cités dans Honey et Halse, 2006). Une étude réalisée



chez les frères et les sœurs d'enfants atteints de cancer a montré que le niveau de la communication au sujet de la maladie au sein de la famille était un des éléments qui permettaient à la fratrie d'évaluer la gravité de la maladie ; une communication restreinte étant synonyme, pour la fratrie, d'une situation grave et menaçante (Brett et Davies, 1988 cités dans Houtzager et al, 1997). D'autre part, les compétences sociales des frères et des sœurs semblent liées au niveau de communication entre la fratrie et les parents et à la qualité de l'information reçue sur la maladie (Cohen et al, 1994 ; Evans et al, 1992, cités dans Houtzager, 1999). Ainsi, une journée passée ensemble dans un cadre sécurisant peut permettre de réamorcer la communication au sujet du trouble alimentaire et de son impact. Au cours de la journée, les frères et sœurs pourront avoir l'occasion d'exprimer leur douleur ou leur « ras-le-bol » devant leurs parents dans l'atmosphère sécurisante du groupe. De même, les parents pourront évoquer leurs préoccupations et leur désir de bien faire. Il est utile que parents et enfants puissent exprimer ensemble leurs ressentis ou leurs maux.

- L'idée que les frères et les sœurs puissent interagir avec d'autres fratries, mais également avec d'autres parents nous a semblé intéressante. Cette réunion des familles peut mettre en évidence le vécu commun de celles-ci et donc de permettre aux jeunes (fratrie et patiente) ainsi qu'aux parents de « normaliser » leur situation.
- Il nous a semblé important d'intégrer les jeunes souffrant d'un trouble alimentaire. En raison de la maladie, ils prennent une place à part dans la famille et ces jeunes ont souvent le sentiment d'être écartés et incompris de leurs frères et sœurs, alors que leur souhait est de faire partie de la fratrie (Bachner-Melman, 2005). Cette journée partagée peut les aider à mieux appréhender la situation des frères et des sœurs, à prendre conscience de leurs difficultés au quotidien et à comprendre leurs réactions.
- Il est important que les parents puissent être guidés sur ce qu'ils peuvent dire à la fratrie au sujet de la maladie et sur la manière de le dire (Houtzager et al, 2004).
- Une intervention de ce type n'a jamais été expérimentée dans le cadre des troubles alimentaires. Le caractère novateur est de développer une relation « Parents-Fratrie » dans une perspective de psychologie de la santé, de

socialisation, de solidarité et non de thérapie. L'idée est de recréer un espace social pour des familles confrontées à l'isolement, la souffrance et la détresse difficilement communicable à autrui.

Le thème de ce projet est le soutien à la parentalité. La visée éducative passe par le postulat de base que les compétences parentales sont reconnues. L'objectif est de faire émerger l'expérience que les parents présents peuvent transmettre aux autres : les professionnels sont là pour écouter les parents parler de l'éducation de leurs enfants, de leurs difficultés et des solutions qu'ils ont imaginées. La place de ces derniers n'est pas passive, mais ils sont en fait des acteurs à part entière engagés dans une recherche commune.

### ***C. Les objectifs des groupes « Parents-fratrie »***

- Le premier objectif est de donner des informations claires sur la maladie et d'apporter des réponses aux questions que les membres de la famille se posent.
- Le second objectif est de permettre aux parents de mieux connaître le vécu des frères et des sœurs, c'est-à-dire de mieux saisir la manière dont les membres de la fratrie sont affectés par la pathologie qui atteint l'un d'entre eux.
- Le troisième objectif de ces groupes est de soutenir la communication intrafamiliale concernant la maladie. Cet objectif repose sur l'hypothèse que les difficultés communicationnelles intrafamiliales au sujet du trouble constituent un facteur aggravant des conséquences psychiques de la maladie.
- Le quatrième objectif est de réduire le sentiment d'impuissance des parents en les aidant à faire face aux perturbations engendrées par la maladie chez les frères et sœurs et à replacer chaque membre de la famille dans son rôle. Les groupes doivent permettre aux parents de retrouver un sentiment de compétence et d'efficacité afin d'accompagner l'enfant malade et la fratrie de manière optimale.
- Le cinquième objectif est d'atténuer l'isolement interpersonnel et social des membres de la famille. Le but est de permettre aux membres de la famille d'exprimer leur vécu familial face à d'autres personnes confrontées au même

problème. L'idée est d'apprendre des autres des moyens à mettre en place pour lutter contre les bouleversements quotidiens de leur vie, en raison de la maladie.

- Le sixième objectif est que les frères et les sœurs se sentent soutenus dans l'épreuve qu'ils traversent et qu'ils aient le sentiment que les parents comprennent ce qu'ils vivent.
- Le septième objectif est de permettre à l'enfant malade de se sentir moins seul et de renforcer la solidarité fraternelle.

#### ***D. La construction du programme***

Nous avons voulu que ces programmes permettent aux différents membres de la famille d'être informés, d'être soutenus et d'exprimer leurs points de vue.

##### **1. Informer**

L'amélioration des connaissances au sujet d'une maladie représente un des facteurs contrôlables associés à une meilleure adaptation des frères et des sœurs à cette maladie. Dans le cadre de maladies chroniques ou sévères, de nombreuses études démontrent que les enfants qui reçoivent des informations au sujet de la maladie d'un membre de la famille s'adaptent de manière positive à la maladie (Faulkner et al, 1995 ; Wang et al, 1996 cités dans Ballard 2004 ; Eiser et al, 1992 cités dans Labay et al, 2004). De même, des interventions en groupe destinées à informer la fratrie sur la pathologie ont induit une amélioration des comportements à risque (Lobato et Kao, 2002).

Dans le cadre des troubles alimentaires, le manque d'information est à l'origine d'une partie de la détresse des proches (Treasure, Murphy, Szmukler, Todd, Gavan et Joyce, 2001). Il n'est pas possible pour les proches d'apporter une aide efficace s'ils n'appréhendent pas correctement la maladie et s'ils ne comprennent pas ce qui se passe. Par ailleurs, le sentiment d'être compris par les personnes qui les entourent semble être un élément de grande importance pour les adolescents malades. Ceux-ci considèrent que l'empathie et la compréhension de leurs proches sont des éléments qui les ont autant aidés, si ce n'est plus, que l'aide apportée de manière plus formelle (Beresin et al., 1989; Hsu et al., 1992; Nilsson & Hagglof, 2006; Rosenvinge et Klusmeier, 2000; Tozzi, Sullivan, Fear, McKenzi et Bulik, 2003). De plus, lorsque les proches ont une vision positive de la contrôlabilité du trouble et de la possibilité d'en guérir, les patients ont des

niveaux d'anxiété et de dépression plus bas (Quiles Marcos et al, 2009). Une représentation erronée de la maladie et de ses causes peut engendrer une difficulté à ressentir de la compassion ou de l'empathie pour la personne malade ce qui contribue à l'installation de relations conflictuelle (Roeyers et Mick, 1995 cités dans Scelles 2007). Et dans le cas de l'anorexie, de nombreuses idées fausses sont véhiculées et rarement remises en question. Les médias représentent, pour le public, la principale source d'information au sujet des troubles alimentaires. Ces articles donnent une vision simplificatrice de la maladie ne correspondant pas à la réalité complexe et sévère de celle-ci. En 1996, une étude italienne s'est intéressée à la manière dont les magazines et les journaux évoquaient les troubles alimentaires. Si les articles étudiés faisaient une description correcte des symptômes de l'anorexie et de la boulimie, l'importance de la famille et des facteurs socioculturels au niveau des causes de ces troubles étaient généralement surestimée. Seulement, 1% des articles répertoriés faisaient mention des complications médicales de la maladie confirmant ainsi la tendance de la presse à ne pas considérer les troubles alimentaires comme de vraies pathologies (Mondini, Favaro et Santonastaso, 1996 cités dans O'Hara et al, 2007). Ces constatations ont été confirmées dans une étude réalisée en 2007 (O'Hara et al, 2007) qui montre que la plupart des papiers consacrés à l'anorexie sont relégués dans les pages spectacles des journaux ou dans les pages « people ». Ce trouble est systématiquement associé aux actrices et autres célébrités et il devient un simple moyen, utilisé par certaines femmes, pour se conformer aux standards de beauté actuels. Il prend alors un caractère futile et la détresse ainsi que la souffrance sont totalement occultées. Le moindre kilo perdu par une actrice lui vaut d'être étiquetée « anorexique » alors que, souvent, elle ne l'est pas, ce qui banalise ce trouble et sème la confusion. Et même lorsque le caractère pathologique est reconnu, chacun a sa petite idée sur les causes du problème ainsi que sur les caractéristiques associées à la personne qui en souffre et à sa famille. Et de façon étonnante, les études montrent qu'avoir un proche ou un membre de sa famille souffrant d'anorexie mentale, ne remet pas en cause cette perception erronée de la maladie (Holliday et al, 2005). Il faut également noter que ces idées fausses sont tenaces puisque certains professionnels de la santé interrogés sur l'anorexie considèrent que les personnes qui en souffrent sont manipulatrices (Ramjan, 2004 ; cité dans Tierney,2008). Il est donc nécessaire d'informer les participants sur la maladie,

ses causes, ses conséquences et les processus en jeu tels que les effets physiologiques de la faim ou l'aspect compulsif des comportements anorexiques qui empêchent la patiente d'avoir un contrôle sur ses symptômes. L'accent sera mis sur les consignes données aux parents, à savoir la reprise du contrôle de l'alimentation, sans critiques du patient, en soulignant que les frères et les sœurs n'ont pas à intervenir dans cette fonction parentale. Le besoin de soutien de la jeune fille sera souligné et l'aide potentielle des frères et des sœurs sera explicitée. De plus, l'information apporte aux frères et aux sœurs la réassurance dont ils ont besoin au sujet de l'adolescent malade, mais aussi à propos de leur propre santé (Wang et al, 1996 ; Faulkner et al, 1995 ; Evans et al, 1992, cités dans Ballard, 2004) et de leur culpabilité d'être en forme dans ces conditions (Crisp et al, 2000, cités dans Winn et al, 2004). L'information reçue augmente l'espoir des proches et peut être d'une grande valeur puisqu'elle leur permet de mieux faire face à l'impact émotionnel de la maladie.

## **2. Soutenir**

Dans le cadre particulier de la survenue d'un trouble alimentaire, les parents ont également besoin d'être soutenus dans l'exercice de certaines tâches : que dire à la fratrie, comment le dire, que faire ? Comment réussir à tout gérer ? D'autant plus que les troubles alimentaires sont des maladies rares, mal comprises et faisant l'objet de stigmatisation. Or, le besoin des proches d'être soutenus est plus élevé dans le cas de maladies faisant l'objet de préjugés (Davison et al, 2000, cités dans Reay-Young, 2001). Le soutien social est un modérateur significatif du stress et représente un facteur protecteur contre les effets négatifs associés au rôle des proches (Ergh et al, 2002 ; Gill et al, 2002 ; Mac Master, 2001, cités dans Kyriacou, 2002 ; Cobb, 1976) ; il peut être considéré comme un des facteurs prédictifs les plus significatifs du fardeau des proches (Lechner, 1993, cité dans Kyriacou, 2008). Pourtant, les proches éprouvent certaines difficultés à obtenir du soutien. Ils se heurtent souvent à la réticence des autres, qui ne connaissent pas la situation vécue, à partager des problèmes et des émotions si intenses et, eux-mêmes, ont parfois des difficultés à demander de l'aide, convaincus que ceux qui n'ont pas connu une crise comparable ne peuvent pas les comprendre (Wintersteen, 1988, cités dans Reay-Young, 2001). Dans sa théorie de la comparaison sociale, Festinger (1954) énonce que les individus, en l'absence de certitudes ou d'éléments pour évaluer leurs opinions ou leurs

aptitudes, se servent d'autrui pour se comparer. Dans le cas d'une pathologie sévère, cette incertitude est souvent présente et les personnes malades ou leurs proches recherchent des individus partageant la même expérience et à qui ils puissent parler (Davison et al, 2000, cités dans Reay-Young, 2001). Les groupes de parole ont pour but d'encourager l'expression, de partager les ressentis, les peurs mais aussi les aspects positifs. L'espace d'échange ainsi offert permet souvent de mieux accepter la situation, de ne pas se sentir isolé et de pouvoir prendre une certaine distance par rapport à la maladie et à l'anxiété qui y est associée. Écouter les difficultés des autres rend plus aisée la compréhension de leur situation, mais aussi de sa propre situation. Par exemple, les parents peuvent appréhender ce que peut ressentir leur enfant malade ou la fratrie en s'apercevant que les jeunes des autres familles ont des comportements identiques. Cette découverte leur permet d'élargir leur perspective sur l'anorexie et ses conséquences. Au cours de ces discussions, des liens entre des personnes partageant le même rôle (les frères et les sœurs, les parents, les patients) peuvent se créer grâce au partage d'expériences communes. Au travers des échanges, les participants peuvent s'aider mutuellement, proposer des « trucs » qu'ils ont eux-mêmes mis en place. Se considérant parfois comme incompetentes ou démunies, les personnes qui ont l'opportunité de partager leurs « astuces » et leurs « recettes » se réapproprient une confiance nécessaire pour continuer à exercer leur rôle. Les ressources et les compétences des participants sont reconnues et bénéfiques aux autres. Les solutions ne viennent pas des spécialistes ou des experts, mais de personnes capables de savoir ce qui leur convient. Les observations des uns, les réactions des autres créent de nombreuses représentations de la réalité et peuvent amener d'autres perspectives. Le travail en groupe multifamilial s'exerce sur 3 niveaux différents, le niveau interindividuel, intrafamilial et interfamilial.

### **3. Favoriser l'expression des sentiments et la communication**

La protection mutuelle des membres de la famille contribue à progressivement limiter la communication alors que le soutien mutuel représente une des meilleures stratégies pour faire face à la menace de la maladie. Pour Phipps, si cette stratégie d'évitement peut être utile durant la courte période suivant le diagnostic, elle a des effets délétères lorsqu'elle est utilisée durant la phase chronique de la maladie (Phipps et al, 1995, cités dans Houtzager, 1999). Une

communication inadéquate mène à une incompréhension mutuelle qui finit par envenimer les relations familiales. Les petites divergences habituelles entre parents et enfants prennent des proportions démesurées et tous les griefs, réels ou imaginaires, justifiés ou non, risquent de s'accumuler de part et d'autre. Une bonne adaptation de la fratrie à long terme est liée au sentiment des frères et des sœurs de ne pas être exclus de la crise familiale et donc à un maintien de la communication et de l'expression de ses sentiments (Breyer et al, 1993, cités dans Sidhu et al, 2005).

Les groupes facilitent la prise de parole et l'expression des sentiments. Depuis longtemps les psychologues sociaux ont défini la présentation authentique de soi (Jouard, 1964, 1971, 1972 , cité dans Vallerand, 1994) comme la volonté que les autres nous voient sous notre vrai jour. Or, selon Chaikin et Derlega (1974, cités dans Vallerand, 1994), nous sommes disposés à révéler des informations sur nous-mêmes à une personne qui vient juste de le faire. La révélation de soi permet à la personne qui s'expose de mieux se connaître et de mieux se faire comprendre. L'objectif des groupes « Parents- Fratrie » est, non seulement de faciliter le dialogue sur les problèmes actuels au sein de la famille, mais également de faciliter la recherche d'un consensus à propos des solutions possibles.

#### **4. Prévenir**

Il semble que le fait de disposer d'un héritage génétique commun et de partager le même environnement familial augmente le risque de développement d'un trouble alimentaire chez les sœurs des personnes souffrant d'un trouble alimentaire (Benninghoven et al, 2008). De plus, étant donné que les parents ont souvent des préoccupations plus élevées pour le poids et la silhouette (Pike et Rodin, 1991, cités dans Field et al, 2001 ; Marcus et Weiner, 1989, cités dans Davis, 2004 ; Smolak et al, 1999) nous avons prévu de donner quelques informations concernant l'image du corps et la pression sociale à être mince et de proposer certaines activités sur ces thèmes.

## 5. LA METHODOLOGIE

### A. L'organisation des groupes

#### 1. Les modalités

Le programme « Parents-Fratrie » est destiné à tous les membres de la famille. Il est prévu qu'il se déroule en 3 demi-journées organisées à un mois d'intervalle. Pour participer, les frères et les sœurs doivent être âgés de plus de 12 ans et l'adolescent souffrant d'un trouble alimentaire doit avoir moins de 19 ans. Le programme « Parents-Fratrie » se passe au sein de l'hôpital Le Domaine-ULB-Erasme, où 3 salles de réunion sont réservées.

#### 2. Les activités proposées au cours du programme

Le programme détaillé d'une journée type se trouve en annexe (annexe 1). Le tableau suivant reprend l'organisation des différentes activités (Tableau 1).

**Tableau 1 : Programme de la journée « Parents-Fratrie »**

Heures	Adolescents souffrant d'un trouble alimentaire	Fratrie	Parents
9h-9h15	<b>Accueil</b>		
9h15-9h45	<b>Présentations (de la journée et des participants)</b>		
9h45-10h30	<b>Jeu « Vrai-Faux »</b>		
10h30-11h	<b>Collation</b>		
11h-12h	<b>Sculpture de la fratrie</b>	<b>Place et rôle de la fratrie</b>	
12h-13h30	<b>Repas libre</b>		
13h30-14h40	<b>Lettre à la fratrie</b>	<b>Groupe parole</b>	<b>« Être parents... »</b>
14h45-16H00	<b>Lecture des lettres à la fratrie</b>		
16H00-16H30	<b>Collation</b>		
16H35-17H00	<b>Synthèse de la journée</b>		



Différentes activités sont proposées au cours de cette journée :

- Psychoéducation

*Les idées fausses*

Un petit jeu est utilisé pour remettre en questions les nombreuses idées fausses sur l'anorexie. Une dizaine d'affirmations sont proposées aux participants qui doivent décider si elles sont vraies ou fausses (Tableau 2). Cette activité permet de rompre la glace entre les participants et de créer une certaine cohésion entre eux. Les frères et les sœurs sont ensuite invités à poser des questions sur les troubles alimentaires. Les animateurs veillent à ce que les interactions se multiplient entre les membres de la famille, par exemple en demandant aux patients de répondre à certaines interrogations de la fratrie.

**Tableau 2 : Jeu « vrai-faux »**

Vrai Faux

L'anorexie est une vraie maladie

Guérir de l'anorexie est une question de volonté

L'anorexie est seulement un problème de nourriture

En refusant de manger, l'adolescente souffrant d'anorexie exprime sa colère à ses parents

Les parents ne sont pas responsables de l'anorexie

Les jeunes filles souffrant d'anorexie sont responsables de leur maladie

L'anorexie est un moyen utilisé par les jeunes filles pour attirer l'attention sur elles

Les causes de l'anorexie sont connues

Les jeunes filles souffrant d'anorexie veulent ressembler à des mannequins

L'anorexie est une maladie qui dure plusieurs années

Les garçons ne souffrent pas d'anorexie

Si les jeunes filles souffrant d'anorexie étaient plus obéissantes, elles pourraient guérir

La famille joue un rôle important pour aider la jeune fille à guérir

Lorsque la jeune fille a repris du poids, elle est guérie

### *L'image du corps*

L'idée est d'aider les jeunes à remettre en question la pression sociale à être mince en les faisant débattre ensemble de ce thème après qu'ils aient vu un petit film illustrant la manière dont les photos des magazines sont truquées grâce à des programmes de retouches numériques. Cette activité est également utile aux frères afin qu'ils prennent conscience de la pression à laquelle leurs sœurs sont soumises et qui commence également à les atteindre avec la valorisation des corps musclés. L'objectif est de développer le sens critique des jeunes à l'égard des images des médias et de mettre en évidence les influences multiples auxquelles ils sont soumis depuis leur plus jeune âge (jouets notamment la poupée Barbie, industrie cosmétique, alimentaire, médias).

#### - Les groupes de parole

La présence des différents membres de la famille pendant une journée entière donne l'opportunité de proposer, soit des groupes réunissant tous les membres de la famille, soit des groupes disjoints : groupe pour les parents, pour les frères et les sœurs, pour les adolescentes malades ou pour l'ensemble de la fratrie. Cette organisation permet aux différents sous-groupes de mieux se comprendre. Les discussions en groupe permettent des échanges indispensables à la création d'une atmosphère de soutien et d'apprentissages mutuels.

#### - Les sculptures de la fratrie

L'objectif est de réfléchir et de travailler sur l'organisation et le fonctionnement de chaque fratrie autour de la maladie, tout en mobilisant les ressources uniques du groupe multifamilial. Cet outil des sculptures du présent et du futur est inspiré de la méthode de Luigi Onnis (1994) fréquemment utilisé au cours des thérapies familiales. Lors des groupes multifamiliaux, les sculptures réalisées permettent de mettre en évidence les similarités entre les familles telles que la distance ou le rejet. Cet outil autorise un travail concret sur la situation actuelle des relations au sein de la fratrie, sur l'évolution de ses relations depuis la survenue de la maladie et sur les souhaits de chacun au sujet de l'avenir. Alors que l'anorexie a tendance à figer la famille, à la faire vivre dans l'ici et maintenant, la technique de la sculpture peut aider les frères et sœurs à réintroduire un certain lien entre le passé, le présent et le futur et à mettre de nouveau en marche, les

mécanismes évolutifs de la famille. L'utilisation de ce type de techniques analogiques facilite la communication et l'expression des sentiments.

- Le jeu « être parents »

Le support utilisé est un ensemble de cartes issues d'un livret créé par la cellule Yapaka du Ministère de la Communauté Française et destiné à accompagner les parents dans l'éducation de leurs enfants. Ce livret intitulé « Être parent, c'est ... ? » permet aux parents de débattre de thèmes proposés sur ces cartes tels que : être parents c'est mettre des limites, c'est semer la confiance, c'est traduire les pleurs, trouver la bonne distance, maintenir les liens, écouter puis décider...

- Les lettres à la fratrie

Il est proposé aux adolescents souffrant d'un trouble alimentaire d'écrire une lettre à leur fratrie. Dans cette lettre, ils ont la possibilité d'évoquer l'interférence de la maladie dans les relations qu'ils ont avec leur(s) frère(s) et leur(s) sœur(s) ainsi que la situation de ces derniers. Ils ont l'occasion de dire des choses qu'ils n'osent pas exprimer habituellement ou qu'ils ont envie de formuler. Les patients peuvent également parler de la place des frères et des sœurs et des attentes qu'ils ont à leur égard. L'animateur doit veiller à ce que cela puisse se faire dans une perspective constructive ; les jeunes souffrant d'un trouble alimentaire ont la possibilité d'évoquer le sujet qu'ils désirent, à la condition d'éviter les critiques ou les règlements de compte. Avant l'exercice, ils sont informés que ces lettres devront ensuite être lues à leur(s) frère(s) et à leur(s) sœur(s) devant le groupe réunissant toutes les fratries.

### **3. Les règles des groupes**

Au début de la journée, les règles du groupe sont exposées:

La confidentialité : chaque participant peut parler librement et s'engage à ne pas répéter ce qui est dit dans le groupe. La confidentialité facilite le partage des expériences, encourage l'expression des sentiments et favorise la confiance ainsi que la cohésion au sein du groupe. Il est également précisé aux parents, à la fratrie et aux patients que les animateurs ne rapporteront aucun des propos tenus à l'intérieur des différents groupes. Toutefois, l'un des objectifs de ces journées étant de faciliter le dialogue entre parents et enfants au sujet de la

maladie, cette règle de la confidentialité peut poser problème. Il est donc important de préciser aux frères et aux sœurs qu'ils ont, toutefois, la possibilité d'évoquer les thèmes traités avec leurs parents. En effet, si les frères et sœurs n'ont pas du tout la possibilité de parler de leur journée, le risque d'entraver la communication entre parents et enfants est élevé.

La liberté : personne n'est obligé de prendre la parole. Une personne peut se contenter d'écouter si elle trouve cela suffisant pour elle. Chacun décide du mode de participation qu'il souhaite mettre en place.

Le non-jugement : il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises questions ni de bonnes ou mauvaises émotions, à condition que l'on parle de soi et non des autres.

Le partage : le temps est réparti de manière à ce que tous ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer. Les animateurs doivent veiller à ce que la parole ne soit pas monopolisée par certains et à modérer l'expression d'une agressivité éventuelle.

#### **4. Le nombre de participants**

La taille du groupe a des répercussions sur son fonctionnement. Le nombre idéal se situe entre 5 et 8 familles en fonction du nombre de frères et de sœurs, afin d'obtenir des groupes disjoints de moins de 10 personnes. En effet, la cohésion est généralement meilleure dans un groupe de taille restreinte, car si le nombre de participants est trop élevé, le groupe tend à se fractionner en sous-groupe. Et si les participants ne sont pas trop nombreux, la probabilité que chacun puisse exprimer ce qu'il pense et obtienne des réactions est plus élevée. Toutefois, un groupe trop petit, de 3 ou 4 personnes ne rend pas vraiment compte de la complexité et de la diversité des réalités sociales ; les individualités risquent alors d'éclipser les processus de groupe (Mucchielli, 2006).

#### **5. La composition des groupes**

La cohésion est une variable importante dans le fonctionnement d'un groupe. La cohésion est définie comme l'ensemble des forces qui contribuent au maintien d'un lien d'ensemble entre les membres du groupe, et ce, à travers des formes variées d'attraction (Festinger, 1950, 1971, cité dans Gosling, 1996). Elle est basée sur la qualité du lien d'appartenance de ses membres. Dans un groupe, s'établit progressivement un processus d'influence mutuelle de telle sorte que les

personnes en viennent à éprouver un sentiment de reconnaissance et du respect les uns envers les autres. Progressivement, ils apprécient de se trouver ensemble. La cohésion d'un groupe augmente le sentiment de satisfaction des membres, favorise leur sentiment de sécurité, facilite l'estime mutuelle et rehausse l'image que les membres ont d'eux-mêmes. Toutefois, certains facteurs inhérents à la composition du groupe influent sur sa cohésion. La majorité des auteurs ayant travaillé sur les groupes estiment qu'un minimum d'homogénéité entre les membres est indispensable pour faciliter le développement d'une certaine affinité et d'une certaine cohésion. Des écarts trop importants entre les membres perturbent les possibilités d'intégration au groupe. En revanche, sans une certaine hétérogénéité, les points de vue des membres ne peuvent s'enrichir et se transformer mutuellement (Leclerc, 1999). L'équilibre est d'autant plus difficile à trouver que l'homogénéité ou l'hétérogénéité ne dépendent pas uniquement des caractéristiques des personnes, mais également de leurs valeurs et de leurs besoins. Les membres d'un groupe sont plus incités à participer lorsque les autres partagent leurs valeurs, leurs intérêts et leurs croyances et l'homogénéité se dégage partiellement de l'attrait pour le thème proposé.

## **6. La disposition spatiale**

La disposition spatiale joue un rôle dans l'instauration de la dynamique du groupe. L'agencement des personnes influence les sentiments d'intimité des membres du groupe et l'intensité de leur engagement (Moscovici et Doise, 1992 cités dans Leclerc, 1999). Ainsi, des chaises vides laissées entre les participants peuvent créer une impression de distance ou de désintérêt. De même, il est préférable d'éviter les tables en U ou les tables carrées qui représentent des dispositions ne facilitant pas la progression du groupe. En revanche les tables ovales ou rondes favorisent le déploiement des interactions en facilitant les échanges de chacun avec les autres. Lors de l'accueil des participants, nous invitons les parents à se placer tous ensemble en face de tous les frères et sœurs. Cette disposition permet de replacer, symboliquement, l'adolescente en difficulté au milieu de sa fratrie, c'est-à-dire à la place qu'elle devrait occuper au sein de la famille. D'autre part, dans un cercle d'une quarantaine de personnes, les interactions sont impossibles.

## 7. L'animation des groupes

Trois psychologues travaillant dans les modules thérapeutiques au Domaine-ULB-Erasme, le psychiatre, la psychologue responsable de l'action recherche et la coordinatrice de l'association de parents Miata<sup>1</sup> ont animés les différents groupes proposés au cours des journées « Parents-Fratries ». Une ou deux infirmières ont participé en tant qu'observatrices à certains des groupes.

Les animateurs représentent le cadre et facilitent la circulation de la parole dans le groupe. Ils ne se placent pas en position d'experts. Ils favorisent les échanges directs entre les familles et le soutien mutuel. La qualité de la communication peut se mesurer par la fréquence des interactions entre les membres du groupe, les animateurs étant attentifs à éviter les interactions entre les membres et eux-mêmes. Ils doivent veiller à ce que les informations échangées restent significatives pour l'atteinte des objectifs du groupe et s'assurer que chaque membre puisse intervenir. La difficulté pour l'animateur du groupe est donc de susciter la parole authentique dans laquelle les participants parlent de ce qui est important à leurs yeux ou de ce qu'ils éprouvent. Le groupe doit trouver un équilibre entre des tensions et des échanges complaisants (Moscovici et Doise, 1992, cités dans Leclerc, 1999). En effet, un climat trop tendu peut inciter au retrait, au repli ou au contraire à l'agressivité. Dans ce cas, les positions deviennent si extrêmes que la possibilité de compréhension entre les membres du groupe devient impossible. Cependant, un groupe ne doit pas, non plus, être seulement un cocon d'harmonie et de sécurité. Les échanges civilisés qui se modèrent mutuellement sont peu efficaces pour provoquer un réel changement et le groupe doit avoir une capacité à créer des dissonances.

Les professionnels sont là pour écouter les participants parler de leurs difficultés et des solutions qu'ils ont imaginées. La place de ces derniers n'est pas passive, mais ils sont en fait les témoins, d'acteurs à part entière engagés dans une recherche commune et dans de telles conditions, les familles ont l'opportunité de renforcer leur sentiment de compétence.

---

<sup>1</sup> Miata est une association de soutien aux parents de personnes souffrant d'anorexie mentale, de boulimie et de troubles des conduites alimentaires apparentés.

## **B. Le recrutement des participants**

Les participants sont recrutés par courrier. Des lettres d'information sont envoyées aux familles ayant consulté ou consultant au Domaine-ULB ainsi qu'aux parents inscrits à l'association Miata (Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation). Cette lettre précise les buts, les modalités et les dates des groupes. Un formulaire d'inscription, à renvoyer au directeur du Programme anorexie-boulimie, est joint au courrier (Annexe 2).

## **C. L'envoi des questionnaires**

### **Questionnaires envoyés avant la journée « Parents-Fratrie »**

#### - Questionnaires

Les différents questionnaires proposés se trouvent en annexe (Annexe 3) ; 5 questionnaires différents ont été élaborés s'adressant respectivement au père, à la mère, au frère, à la sœur et à la patiente. Une échelle de Lickert à 7 points a été utilisée<sup>2</sup>. Ces questionnaires ont été envoyés aux participants, environ un mois avant la journée « Parents-Fratrie ». La passation des tests a été effectuée au domicile des familles et les questionnaires ont été rapportés lors de la journée « Parents-Fratrie ».

Les premières questions permettent de déterminer les raisons ayant incité les membres de la famille à participer à cette journée. Puis quelques affirmations permettent d'évaluer les changements survenus dans la famille depuis la maladie de l'adolescent ainsi que l'état de la communication entre les membres de la famille.

Des affirmations destinées à mesurer les préoccupations pour le poids et le physique des membres de la famille sont également proposées. Certaines de ces affirmations sont extraites du questionnaire « *Antifat Attitude* de Crandall » (1994). Ensuite, il est demandé aux membres de la famille d'indiquer la représentation qu'ils ont de leur corps en se référant aux silhouettes féminines de Mouches (1992) et de désigner leur silhouette idéale. Ces silhouettes,

---

<sup>2</sup> L'empan de sept pas accorde, aux participants, une liberté de réponse importante en leur permettant de nuancer celle-ci. Selon Cox (1980, cité dans Delhomme et Meyer, 2002) les échelles entre 5 et 9 modalités sont préférables ; elles sont plus fidèles et favorisent une diminution du taux de non-réponse. Par ailleurs, l'empan impair présente un avantage similaire en donnant, aux participants indécis, la possibilité de choisir une réponse médiane plutôt que de s'abstenir.

validées, sont numérotées de 1 à 10 et chaque silhouette correspond à un indice de masse corporelle précis (poids/ taille<sup>2</sup>) allant de 15,65 (1) à 27,01 (10). Les dernières questions portent sur des éléments démographiques. Des silhouettes masculines (Stunkard, 1983 cité dans Bulik, Wade, Heath, Martin, Stunkard et Eaves, 2001), numérotées de 1 à 9, sont également utilisées. La silhouette 1 correspond à un indice de masse corporelle de 19,8 et la silhouette 9 correspond à un indice de 41,5

- L'inventaire d'anxiété état de Spielberger (STAI)

Il s'agit d'une échelle d'auto-évaluation de l'anxiété parmi les plus utilisées. La définition de l'anxiété la plus communément acceptée est celle de Spielberger, Gorsuch et Lushene (1970) décrivant les états d'anxiété comme des sentiments de tension et d'appréhension accompagnés d'une activation du système nerveux. Nous avons utilisé seulement l'échelle Y-A du questionnaire. Elle comprend 20 items permettant de mesurer l'anxiété état c'est-à-dire celle développée sur le moment. Il s'agit donc d'un état transitoire de l'anxiété lié aux circonstances et aux situations. (L'autre échelle du STAI permet de mesurer le «trait d'anxiété» défini comme un trait stable de la personnalité que l'on peut concevoir comme une prédisposition à éprouver des états anxieux autonomes).

Pour répondre, le sujet doit entourer d'un cercle le point qui correspond le mieux à l'intensité de ce qu'il ressent selon 4 degrés (non = 1, plutôt non = 2, plutôt oui = 3 et oui =4).

*Normes françaises*

Les scores obtenus sur les différents groupes de sujets français sont compris entre 20 et 80. On peut classer les notes en cinq niveaux : supérieur à 65 (très élevée), de 56 à 65 (élevée), 46 à 55 (moyen), 36 à 45 (faible), inférieur à 35 (très faible)

- Outcome questionnaire OQ-45 (Lambert, Lunnen, Umphress, Hansen, & Burlingame, 1994)

Questionnaire destiné à mesurer les changements au cours d'une psychothérapie au niveau de la détresse, des relations interpersonnelles et du rôle social. Ce test est très sensible au changement et possède un haut niveau de fiabilité test-retest et de validité.



- Eating disorders Inventory (EDI-2, Garner,1991)

Ce questionnaire permet d'évaluer les caractéristiques cognitives et comportementales liées à l'anorexie et la boulimie ; il comprend 64 items mesurant les dimensions psychopathologiques retrouvées dans l'anorexie mentale et la boulimie. Pour cette étude, nous n'avons utilisé que 2 sous-échelles : recherche de la minceur et insatisfaction corporelle. Ce questionnaire est utilisable à partir de l'âge de 12 ans.

*Normes* : cette échelle ne comporte pas de score global : chaque sous-échelle est supposée indépendante. En général, les sujets contrôles ont des scores significativement plus bas que les sujets boulimiques et les deux catégories d'anorexie.

Sujets	contrôles (moyenne, Écart -type)	ayant des troubles alimentaires (moyenne, Écart -type)
Recherche de la minceur	5.5 (5.5)	14.5 (5.6)
Boulimie	1.2 (1.9)	10.5 (5.5)
Insatisfaction corporelle	12.2 (8.3)	16.6 (8.3)

**Questionnaires envoyés après la journée « Parents-Fratrie »**

Un mois après la journée « Parents-Fratrie » des questionnaires d'évaluation ont été envoyés aux participants (Annexe 4). Ils comprennent une liste d'affirmations concernant la situation familiale ayant déjà été proposées dans le questionnaire envoyé avant la journée. Il est demandé aux participants d'indiquer leur degré d'accord avec ces affirmations, depuis qu'ils ont participé à cette journée, sur une échelle allant de 1 à 7. Des affirmations portant sur les changements survenus depuis la journée sont aussi proposées. Enfin, il est demandé aux participants d'indiquer leur indice de satisfaction au sujet de cette journée et leur appréciation quant à l'utilité de ces journées. Une dernière question porte sur leur participation éventuelle à une prochaine journée sur le même thème.

Des questions ouvertes permettent aux participants de donner leur opinion au sujet d'éventuelles améliorations pour augmenter l'intérêt de ces journées. Ils peuvent également préciser ce qu'ils ont apprécié et ce qu'ils n'ont pas aimé.

Enfin, il leur est demandé si certaines questions, importantes pour eux, n'ont pas obtenu de réponses au cours de la journée.

### ***D. Difficultés rencontrées au niveau de la méthodologie***

Difficulté à planifier l'activité

Au départ de notre projet, nous envisagions de proposer 3 demi-journées organisées à un mois d'intervalle et, lors de l'envoi des premières lettres d'information, nous donnions aux familles le choix entre plusieurs sessions de 3 demi-journées. Pour la bonne organisation du programme, les membres de la famille devaient s'engager à participer à toutes les demi-journées prévues. Mais cette demande était trop exigeante et les parents nous ont expliqué qu'il leur était impossible d'y répondre, en raison de leurs emplois du temps surchargés. De plus, certains parents habitant loin du centre nous ont fait remarquer qu'ils auraient préféré se déplacer pour une journée entière plutôt que de multiplier les trajets. Nous avons donc proposé une journée de participation de 9 h à 17 h et une demi-journée facultative pour ceux qui le souhaitaient. Malgré cette modification, l'organisation est restée difficile tout au long de cette recherche-action et nous ne sommes jamais parvenus à organiser la demi-journée supplémentaire et facultative. Sachant que les parents et les jeunes étaient demandeurs, cette difficulté nous a intrigués. Nous avons donc cherché à comprendre les raisons de ces échecs répétés. Et en se penchant sur le calendrier de l'année, nous nous sommes rendu compte que le nombre de plages disponibles était très restreint. En effet, au cours de nombreuses périodes, l'organisation des groupes n'est pas possible : les périodes de révision d'examen et d'examen (sachant qu'il faut tenir compte des examens scolaires et universitaires en fonction de l'âge de la fratrie), les périodes de vacances et de retour de vacances. Ainsi, pour pallier cette difficulté, l'idéal serait de planifier, à l'avance, des dates pour ces journées, en tenant compte des périodes inadéquates afin que les parents et les jeunes puissent plus aisément organiser leur agenda et se libérer aux dates prévues.

Lors de l'organisation des premières journées, nous avons également rencontré certaines difficultés au niveau de l'inscription. Certaines familles se sont présentées alors qu'elles n'avaient pas renvoyé leur formulaire d'inscription, ce qui a entraîné une certaine confusion. Nous avons donc décidé d'opter, lorsque

cela était possible, pour une information envoyée par courriel et les parents avaient, pour la réponse, le choix entre le courriel et le téléphone qui sont des moyens plus souples et plus rapides.

### **1. L'âge des participants**

Au départ, nous avons limité l'accès à la journée « Parents-Fratrie » aux enfants de plus de 12 ans. Mais, plutôt qu'un âge limite, nous considérons désormais qu'il est préférable de tenir compte de la maturité de l'enfant. Lors de la première journée « Parents-Fratrie », des parents ont insisté pour que leur fils âgé de 11 ans puisse participer. En raison de la longueur de la journée, nous avons prévu qu'il puisse passer une partie de celle-ci avec la kinésithérapeute et participer à des activités ludiques. Mais le jeune garçon a refusé de quitter ses parents et a souhaité assister à tout le programme « Parents-Fratrie ». Il a suivi sans difficulté les différentes activités et s'est particulièrement investi dans le groupe destiné à la fratrie. Il a même stimulé la participation des plus grands en posant des questions très directes. Il bénéficiait de l'attention des frères et des sœurs plus âgés qui avaient tendance à le protéger et à le rassurer. A la fin de la journée, il était satisfait et a jugé le programme très intéressant. Il se disait même prêt à revenir. Forts de cette expérience, nous avons donc changé nos critères de participation et avons accepté les enfants plus jeunes, mais le résultat n'a pas toujours été concluant. Certains ont été déstabilisés par des propos ou des manifestations émotionnelles. Les plus jeunes peuvent, en effet, être fragilisés par les difficultés évoquées par les autres, difficultés qu'ils ne parviennent pas à gérer. Ne disposant pas d'une maturité suffisante pour intégrer ce qui se passe, ils n'ont pas toujours la capacité de verbaliser ce qu'ils ressentent. Les expériences faites nous conduisent donc à considérer qu'il serait utile de rencontrer, avant la tenue du groupe, les enfants dont l'âge se situe autour de 11-12 ans afin de déterminer s'ils sont suffisamment mûrs pour être intégrés à la journée. L'intérêt manifesté par certains petits et les questions qu'ils avaient à poser nous ont incités à rédiger un guide à leur intention. Ce guide est destiné à être lu et commenté par les parents.

### **2. L'homogénéité des groupes**

En raison des difficultés d'organisation que nous avons rencontrées, nous n'avons pas été assez attentifs à l'homogénéité des groupes et nous avons été

confrontés à des disparités concernant le lieu de vie, les différences d'âge et de motivations des membres de certains groupes.

Avant de commencer ces journées « Parents-Fratrie », nous ne nous étions pas vraiment intéressés aux lieux de vie des membres de la fratrie. Certains frères et sœurs partageaient la vie familiale alors que d'autres étaient déjà partis de la maison ou n'y revenaient qu'en fin de semaine. Or, les frères et les sœurs habitant leur propre domicile ont des préoccupations différentes de celles des membres de la fratrie n'ayant pas quitté la maison familiale et ils ne peuvent pas toujours appréhender correctement ce qui se passe. Ils ne vivent pas au jour le jour les difficultés de la maladie et l'impact ressenti est différent. Ils ont un regard plus distant et n'évoquent pas toujours les mêmes difficultés que les jeunes côtoyant l'adolescent malade. Ainsi, afin de faciliter l'installation de la dynamique du groupe, il faut tenir compte du lieu de vie des frères et des sœurs. Il est toutefois possible que des membres de la fratrie ayant pris leur indépendance participent au groupe, s'ils en manifestent le désir, mais il faut veiller à ce qu'ils ne soient pas trop nombreux afin d'éviter la formation de sous-groupes et être attentif à canaliser leurs interventions afin qu'ils ne monopolisent pas la parole. En effet, les observations empiriques des intervenants et des chercheurs montrent que les personnes les plus actives et les mieux intégrées dans la vie sociale exercent une plus grande influence que les autres dans les groupes.

Nous avons rencontré un problème plus difficile à gérer et lié à des différences concernant les motivations des participants et leurs objectifs. Nous nous sommes aperçus, mais seulement au cours de la journée, que certains membres de la fratrie d'une famille recomposée étaient venus pour remettre en cause l'utilité du traitement « infligé » à leur sœur ainsi que les décisions prises par leur père et leur belle-mère. En réalité, ils tentaient d'exprimer leur différend avec cette dernière. Ainsi, un climat de confiance permettant à chacun de s'exprimer n'a pu être instauré ; les autres participants ne se sont pas sentis reconnus, ont perdu de vue les objectifs du groupe et se sont, rapidement, désinvestis. La journée s'est soldée par un échec. Nous l'avons déjà évoqué plus haut, la cohésion est liée à l'accord des membres au sujet des objectifs du groupe et il est donc, important de vérifier dès le début de la journée quels sont les objectifs réels des participants. De même, il est préférable de ne pas insérer dans les groupes

multifamiliaux, les familles ayant un niveau de conflit ou de critique élevé et de préférer, dans ce cas, des programmes individuels. Certains auteurs préconisent de ne pas inclure dans les groupes les parents ayant rompu toute communication après des divorces difficiles (Depestele et Vandereycken, 2009). Ils recommandent alors de s'arranger pour qu'un d'entre eux puisse participer à un groupe multifamilial et pour que l'autre parent puisse suivre des sessions individuelles avec l'adolescent malade.

### ***E. Quelques questions qui se sont posées au cours de l'expérience***

#### **Que faire lorsque la fratrie ne peut être présente ?**

Certains parents, intéressés par le contenu de la journée ont souhaité participer au groupe avec leur fille malade, malgré l'absence du frère ou de la sœur qui, pour différentes raisons, ne pouvaient être présents. Ce cas de figure s'est présenté 2 fois au cours de ce projet. Cette situation est délicate et pose certaines difficultés. Dans les 2 cas, cette journée a été mal perçue ; les 2 jeunes filles souffrant d'un trouble alimentaire ont souffert de se retrouver seules alors que les autres patients étaient entourés de leur fratrie. L'une s'est sentie « lâchée » par son frère qui a refusé de participer à la journée et l'autre était extrêmement déçue que sa sœur, si impliquée dans sa maladie, ne puisse venir en raison d'un voyage professionnel auquel elle ne pouvait déroger. Les parents de la première jeune fille ont également exprimé leur peine concernant le refus de leur fils et ont mal vécu cette journée. Il est donc important de bien envisager avec la famille les possibles conséquences de sa participation dans les conditions où la fratrie ne peut être présente.

#### **Faut-il forcer un jeune qui ne veut pas participer au groupe ?**

Il est important que le jeune soit bien informé sur le contenu et sur les objectifs de la journée afin qu'il puisse prendre sa décision en toute connaissance de cause. Souvent, les frères et les sœurs sont réticents à participer à une thérapie familiale. Ils refusent de se considérer malade ou acteur du problème. En revanche, la formule d'une journée d'information et de partage avec d'autres jeunes peut être plus facilement acceptée. Une fois avisé du contenu du programme, si un membre de la fratrie ne souhaite toujours pas participer, il ne doit pas y être forcé. Toutefois, nous demandons aux parents de lui raconter ce

qui s'est passé au cours de la journée. Les groupes de parole ne sont pas forcément adaptés à tout le monde et il est parfois difficile d'entendre le récit d'une personne exprimant ses difficultés et sa souffrance. Cela peut même être déstabilisant. De plus, le concept de l'adaptation des frères et des sœurs est extrêmement complexe et tous n'ont pas forcément besoin d'être aidés. Les facteurs de risque et les ressources de la fratrie doivent être pris en compte. Par exemple, les problèmes de la fratrie présents avant l'apparition de la maladie peuvent prédire une adaptation plus difficile à celle-ci. Il pourrait être utile de les évaluer, mais pour le moment, nous ne disposons pas d'un modèle théorique permettant de prévoir l'adaptation des frères et des sœurs au trouble (Drotard et al, 1985 cités dans Houtzager et al, 1999).

## 6. RESULTATS

Les données ont été analysées avec le programme de statistiques SPSS. Afin de faciliter la lecture de ce rapport, nous avons effectué un résumé des principaux résultats. Le détail de l'analyse quantitative se trouve en annexe (annexe 5).

### **A. Le nombre de participants**

Nous avons organisé 7 journées « Parents-fratrie » et 41 familles ont participé à une de ces journées. Au total, 40 mères, 39 pères (dont 1 beau-père), 26 frères, 31 sœurs et 41 jeunes souffrant d'un trouble alimentaire (39 filles et 2 garçons) ont assisté à ces journées. Au total, 177 personnes ont été concernées par ce projet.

Sur ces 177 personnes, 159 ont rapporté les questionnaires complétés lors de la journée « Parents-Fratrie ». Les questionnaires ont été envoyés aux enfants de plus de 12 ans. Ainsi, 4 enfants ont assisté à la journée sans remplir de questionnaires. Les questionnaires envoyés un mois après la participation ont été remplis par 114 participants.

Mise à part une famille, toutes les autres faisaient partie du fichier du Programme Anorexie-Boulimie. Il s'agissait donc de familles ayant ou ayant eu un enfant, soit en traitement dans l'un des 2 modules ambulatoires proposés dans cette institution, soit hospitalisé dans l'Unité des Troubles Alimentaires.

### **B. Les données sociodémographiques**

#### **Age des participants**

L'âge des frères et des sœurs est compris entre 9 et 31 ans.

Membre de la famille	Moyenne	Minimum	Maximum
Père	46,61	36,00	57,00
Mère	46,41	36,00	55,00
Frère	17,73	10,00	26,00
Sœurs	18,96	9,00	31,00
Patient(e)	16,46	12,00	19,00
Beau-Père	59		

## **Statut matrimonial des parents**

Même lorsque les parents étaient séparés, divorcés, ou avaient refait leur vie, ils ont assisté ensemble à la journée Parents-Fratrie, à l'exception d'une famille dans laquelle le père a refusé de participer et a été remplacé par le beau-père.

<b>Statut matrimonial</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
Marié	45	65,2
Concubinage	8	11,6
Séparé	3	4,3
Divorcé	9	13,0
Famille recomposée	3	4,3
Veuve	1	1,4

L'analyse des données concernant la profession et le diplôme des membres de la famille se trouve en annexe (Annexe 5).

## **Lieu de vie des frères et des sœurs**

Sur les 50 frères et sœurs ayant répondu à la question, 36 (72 %) vivent au domicile familial et côtoient l'adolescent(e) malade tous les jours ; 6 (12%) y vivent partiellement, généralement en fin de semaine et passent la semaine dans un kot d'étudiants alors que 8 (16%) vivent à temps plein dans leur propre maison ou appartement.

## **Ordre de naissance**

La majorité des patients sont les cadets de la famille ; 10 sont les aînés ; 5 se situent au milieu de la fratrie et une patiente a une sœur jumelle. Ce résultat corrobore celui d'une étude qui a comparé l'ordre de naissance de 259 jeunes filles souffrant d'anorexie à 200 adolescents d'un groupe contrôle (Eagles et al, 2005) et celui d'une autre étude réalisée au Domaine-ULB dans le cadre d'un mémoire en psychologie sociale (Evrard, 2008). Pourtant, d'autres travaux réalisés sur les fratries de jeunes souffrant d'anorexie mentale ne parviennent pas aux mêmes conclusions.



## **C. Données concernant le trouble alimentaire**

### **Diagnostic**

Les diagnostics, à une exception près, ont été posés au Domaine- ULB. La majorité des patients souffrent d'anorexie restrictive, 2 d'anorexie avec vomissements et 2 d'anorexie avec boulimie et vomissements. Une patiente est atteinte d'un trouble alimentaire non autrement spécifié (cf annexe 6 : tableau des critères de diagnostic des troubles alimentaires).

### **Indice de Masse Corporelle (IMC)<sup>3</sup>**

L'IMC moyen des patients est de 16,49 (ET = 1,88).

Sachant que les sœurs d'une personne souffrant d'un trouble alimentaire ont des risques plus élevés de développer à leur tour un problème de cet ordre, nous avons calculé leur IMC. L'IMC moyen des sœurs est de 21,41 (ET = 4,03) ce qui correspond à un poids normal.

### **Durée de la maladie**

Les pères ( $M=14,10$ ), les mères ( $M=13,13$ ), les frères ( $M=11,55$ ), les sœurs ( $M=16,18$ ) et les patients ( $M=14,16$ ) ont des réponses qui ne se différencient pas significativement quant à leur appréciation de la durée de la maladie qui est estimée en moyenne à plus de 13 mois<sup>4</sup>.

## **D. Analyse qualitative**

Cette analyse est fondée sur les échanges des participants relevés lors des groupes ainsi que sur leurs réponses aux questions ouvertes posées après la journée « Parents-Fratrie ».

### **1. Les parents**

- Les thèmes récurrents chez les parents

### **L'inquiétude pour les enfants**

---

<sup>3</sup> L'indice de masse corporelle (IMC) est obtenu en divisant le poids (en kg) par le carré de la taille (en mètre). Les valeurs normales pour la population adulte sont comprises entre 18,5 et 24,9 kg/m<sup>2</sup>, le surpoids est caractérisé par un IMC entre 25,0 et 29,9 kg/m<sup>2</sup>, alors que l'obésité avérée commence à partir de l'IMC de 30 kg/m<sup>2</sup>.

<sup>4</sup> Analyse de la variance,  $F(4,134)=0,87$ ,  $p>0,1$

Les parents s'inquiètent pour leurs enfants et, comme le font les membres de la fratrie, ils s'interrogent mutuellement sur les stratégies à adopter.

*« Le soutien que nous apportons à notre fille malade s'apparente souvent à un champ de bataille, ce qui rend la situation difficilement compréhensible par la fratrie. »*

*« Je me sens aussi tellement responsable vis-à-vis de mes autres enfants. Je ne m'occupe plus d'eux comme avant. Ils se sentent délaissés et je ne sais pas comment tout gérer. »*

*« Nous ne jouons plus notre rôle de parents et nous ne les protégeons plus suffisamment. »*

*« Ma fille n'en peut plus et fuit la maison ; je ne sais pas quoi faire pour la retenir. »*

Différentes règles de fonctionnement, reprises dans le guide pour les parents, sont partagées au cours des groupes. La question sous-jacente et présente en permanence au cours de ces échanges concerne le risque que ces règles puissent nuire à l'adolescent souffrant d'un trouble alimentaire.

*« Comment faire pour que notre fille qui exige tant de nous ne soit pas perturbée si nous passons du temps avec ses frères et ses sœurs ? J'ai tellement peur qu'elle s'arrête de nouveau de manger. »*

*« J'aimerais que les frères et les sœurs manifestent de l'empathie à l'égard de Sophie qui est si mal. »*

### **L'étonnement face aux réactions de la fratrie**

Après avoir écouté les frères et les sœurs parler de la maladie, de ce qu'ils vivent et ressentent, les parents sont parfois surpris par les réactions de la fratrie. Ils s'étonnent de la facilité avec laquelle les jeunes, même ceux réputés les plus timides, s'expriment. Ou encore, ils estiment avoir mal appréhendé le vécu de leurs enfants. Par exemple, une mère ne comprend pas les larmes de sa fille, alors que celle-ci semble si forte à la maison.

*« Je ne lui ai peut-être pas suffisamment donné la possibilité de parler jusqu'à présent ; je pensais qu'elle gérait bien la situation »*

*« Nos enfants encaissent et ne disent rien ».*

*« Peu importe l'âge ou le sexe des frères et des sœurs, peu importe la manière dont ils réagissent, on s'aperçoit qu'ils ont tous les mêmes craintes. Même s'ils ont du mal à exprimer leurs sentiments, ils sont tous inquiets pour l'enfant malade. »*

- Les questions des parents à la fratrie

Les parents profitent des groupes pour interroger les jeunes : ont-ils l'occasion de s'ouvrir aux autres, de parler de leurs difficultés ? Comment jugent-ils l'attitude de leurs parents face à la maladie ? Est-ce qu'ils considèrent que leur sœur (ou frère) malade cherche à attirer l'attention ? Est-ce qu'ils sont gênés par le regard des autres sur l'adolescent malade ? Est-ce que la maladie éloigne ou rapproche les membres de la fratrie ? Est-ce que certains frères s'en veulent ? Qu'est-ce qu'il faudrait améliorer dans la vie de tous les jours ?

- Ce que les parents retiennent

Les parents apprécient que chacun ait pu exprimer son ressenti alors que cela n'est pas toujours possible au sein de la famille. Ils sont également satisfaits que leurs enfants aient eu l'occasion de s'apercevoir que leur famille n'était pas hors norme.

*« J'ai été soulagé de voir mes enfants s'exprimer et discuter entre eux alors qu'ils ne le font pas à la maison. »*

*« Cela m'a fait plaisir que les frères et les sœurs abordent ensemble des thèmes impossibles à évoquer à la maison. »*

*« Je suis heureux de voir mes enfants communiquer ensemble avec respect et attention. Ils se sont dit des choses importantes, calmement. »*

*« J'ai été étonné d'apprendre que mon fils pensait que ses réactions par rapport à la maladie n'étaient pas normales. »*

*« Je me suis rendue compte que nous réagissions de la même façon. Par exemple, tous les parents consacrent trop de place aux enfants souffrant d'un trouble alimentaire. J'ai aimé pouvoir écouter et partager leurs difficultés. J'ai apprécié d'avoir envie de parler à d'autres des difficultés que je vis avec mes 2 filles. »*

*« Ce qui m'a marqué dans cette journée, c'est la solidarité et l'empathie entre les parents et celles entre les adolescents. »*

*« Ce que je retiens de cette journée, c'est le droit à la parole, le respect des enfants, l'écoute, la communication, les règles. »*

*« J'ai apprécié le dialogue ouvert plus objectif, moins émotionnel que dans le cadre familial usuel. »*

*« Depuis la journée « Parents-Fratrie », la complicité est revenue entre les frères et les sœurs. »*

*« J'éprouve une sorte de soulagement d'avoir pu dire les choses et que mon fils ait pu le faire aussi. Comprendre le ressentiment de son frère a permis à ma fille malade de se sentir mieux. L'ouverture d'esprit que la journée a apportée au sein des enfants et vis-à-vis de moi-même a resserré les liens et éclairci la situation face à l'anorexie. Cela a été très positif dans le relationnel. »*

*« Je suis vraiment heureuse que mon fils ait exprimé son ressenti face à l'anorexie de sa sœur, il ne le faisait pas à la maison et cela m'inquiétait. »*

*« La journée permet une clarification franche, c'est une démonstration profonde des sentiments qui unissent la famille. »*

*« J'ai apprécié le partage social et émotionnel, l'esprit général d'ouverture des uns envers les autres, la possibilité pour les frères et sœurs de s'exprimer pleinement face aux enfants malades. »*

*« La rencontre avec la famille au complet permet de se rendre compte des difficultés que chacun des membres de la famille, à des niveaux différents, éprouve. Elle permet aussi de relativiser ses propres angoisses. On se sent moins isolé. »*

*« J'ai apprécié le sentiment de solidarité, de curiosité, d'intérêt, d'écoute, d'attention et de générosité dégagés par l'ensemble du groupe ainsi que la chaleur humaine de l'équipe thérapeutique. Les thèmes de la journée étaient judicieusement choisis et ont su susciter l'intérêt de tous les participants. »*

*« J'ai apprécié que chacun puisse parler. Que les émotions puissent sortir, que l'amour soit exprimé. »*

Le fait de pouvoir mettre un visage sur des noms, de visualiser le Domaine a donné une vision plus concrète de la thérapie aux frères et aux sœurs et a augmenté l'intérêt de tous et a diminué le sentiment d'exclusion. »

## **2. Les frères et les sœurs**

Globalement, durant les groupes, nous avons retrouvé les aspects difficiles du vécu de la fratrie repérés dans les différentes études consacrées aux frères et aux sœurs d'enfants souffrant d'une pathologie sévère ou chronique.

### - Les thèmes récurrents chez les frères et les sœurs

#### ***L'inquiétude pour les parents***

Si les frères et les sœurs s'inquiètent pour l'adolescente malade, ils sont surtout extrêmement préoccupés pour leurs parents. Ils redoutent de les voir sombrer ou craignent qu'ils se séparent. Ils se demandent ce qu'ils pourraient faire pour soulager leurs parents.

*« Moi j'ai peur que mon père craque, qu'il fasse une dépression. Il est tellement mal ; il ne pense plus qu'à la santé de ma sœur ! »*

*« Avant mes parents ne se disputaient presque jamais ; maintenant, ils le font tout le temps et ça me fait peur. »*

*« Je n'avais jamais vu mon père pleurer... cela m'a fait très peur ; je ne sais pas quoi faire. »*

*« Au début, cela a été très dur ; j'étais très inquiète par le sentiment d'impuissance de mes parents. Puis nous avons tous appris à vivre avec la maladie et désormais, cela va mieux. Il est de nouveau, possible de parler en famille. »*

*« Parfois, j'aimerais pouvoir bouder dans ma chambre, dire que j'en ai marre des changements, crier que je ne comprends pas, mais je ne peux pas. Je dois être celui qui est fort. Je ne veux pas causer de problèmes supplémentaires à mes parents. »*

Au cours des groupes réunissant l'ensemble de la famille, certains frères et sœurs ont directement posé la question aux parents présents : sont-ils abattus par la maladie ? Vont-ils tenir le coup ?...

*« Il ne faut pas vous inquiéter, même si c'est dur, nous avons trouvé une force pour nous battre contre la maladie ; nous ne pensions pas avoir cette force, mais nous l'avons. »*

### **Le sentiment d'être délaissé**

Comme nous l'avons déjà signalé, bien que les réponses à ce sujet soient plutôt mitigées dans les questionnaires, ce thème a été pourtant largement évoqué lors des groupes. Les jeunes ont fait état d'un sentiment d'abandon et de solitude dont ils souffrent.

*« Pour mon père, je n'existe plus, je suis complètement transparent. Je disparaîtrais, il ne s'en apercevrait pas. Seule ma sœur compte. »*

*« Avant, lorsque je rapportais un bon bulletin scolaire, j'étais félicitée, récompensée et encouragée. Maintenant, mes parents le regardent à peine et même si j'ai d'excellentes notes, ils me disent seulement que c'est bien. »*

*« Je me sens délaissée, abandonnée, mise à l'écart par mes parents. »*

*« Nous, les frères et sœurs, nous n'avons qu'à pousser tout seuls... Il n'y a rien pour nous... »*

*« Je suis parfois super énervée par Caroline, je dois mordre sur ma chique, car mes parents ne me comprennent pas ce que je vis. »*

*« Il n'y a plus personne pour m'accompagner à mes activités ; je suis obligé de renoncer à certaines ; c'est dur car à la maison, l'ambiance est mauvaise. »*

*« On ne fait plus aucune sortie en famille ; c'est ma sœur qui décide de tout. »*

*« La maladie est devenue le seul sujet de conversation de la famille ; il est impossible de parler d'autre chose. »*

*« Mon père et ma mère s'occupaient de ma sœur comme si elle était une gamine de 3 ans. Je trouvais que c'était ridicule de tout lui accorder. Au début je leur disais ce que je pensais de leur attitude. Mais cela ne sert à rien ; mon avis n'a pas d'importance, ils ne m'écoutent même pas. Alors maintenant, je reste dans mon coin et je les laisse faire comme ils veulent. »*

### **Un sentiment de solitude**

Les jeunes se sentent investis d'une responsabilité à l'égard de leurs parents et n'osent pas les ennuyer avec leurs difficultés :

*« Je ne parle pas de mes problèmes à mes parents. Ils sont déjà trop inquiets et j'ai peur qu'ils craquent. »*

*« Je ne pleure jamais devant mes parents pour ne pas leur faire de peine. Je prends sur moi et ce n'est pas toujours facile. »*

*« Je ne m'autorise pas à parler de mes problèmes, de ma solitude et de ma tristesse à mes parents. Mon père est déjà sur le point de s'effondrer et maman ne va pas bien non plus. »*

*« Je sais que mes parents me considèrent comme le pilier de la fratrie. Je suis l'aînée, celle qui assume les responsabilités et qui écoute. C'est vrai que je semble forte aux yeux des autres ; je ne me plains jamais et je réussis en général ce que j'entreprends. Mais s'ils savaient, comme je souffre et comme je me sens seule ! C'est terrible. »*

*« Moi, je suis celle qui réussit, qui ne pose pas de problèmes, qui ne fait pas de vagues et je sens que cela doit rester comme ça. »*

Ils n'en parlent pas plus à l'extérieur de la maison où ils se sentent incompris.

*« C'est impossible de parler de la maladie de ma sœur avec mes copines ; elles ne pensent qu'à perdre du poids et ne parlent que de leurs kilos. »*

*« J'en ai bavé et je n'ai pu en parler à personne et j'ai tout fait pour ne pas le montrer. Il n'y avait vraiment personne pour m'écouter. »*

*« Cela me gêne d'en parler ».*

*« Moi cela ne me pose pas de problèmes, mais lorsque je suis à l'extérieur de la maison, j'ai envie de parler d'autre chose ».*

*« Même à l'extérieur de la maison, on ne s'intéresse plus vraiment à moi ; tout le monde me demande des nouvelles de ma sœur et moi...on s'en fout... »*

### **Le sentiment de devoir répondre aux attentes**

Pour satisfaire leurs parents et attirer leur attention, certains frères et sœurs pensent qu'ils doivent être parfaits et tout réussir. Ils veulent devenir des enfants sans problème afin de protéger leurs parents de soucis supplémentaires. Ils souhaitent ainsi leur apporter une sorte de compensation. Pour cela, ils négligent leurs propres besoins, même si cela est difficile.

*« Je n'aime pas l'athlétisme, mais je continue pour faire plaisir à papa ; c'est important pour lui que je réussisse. J'ai l'impression que c'est sa seule source de satisfaction. »*

*« Parfois j'aimerais pouvoir bouder dans ma chambre, crier que je ne comprends pas, dire que j'en ai marre de tous ces changements... Mais je dois être celui qui est fort. »*

*« Je ne pleure jamais devant mes parents pour ne pas leur faire de peine. Je prends sur moi et ce n'est pas toujours facile. » (Sœur de Ludivine, 16 ans)*

Parfois, au contraire, certains membres de la fratrie redoutent le succès et se sentent coupables de trop bien réussir, alors que leur sœur a de grandes difficultés à mener à bien, ce qu'elle entreprend, en raison de son état de santé.

*« Je ne suis pas à l'aise avec elle parce que ma vie est agréable. Je fais des études qui me plaisent, j'ai des amis et je suis amoureuse. Elle, elle n'a rien. » (Sœur de Françoise, 18 ans)*

### **Les contraintes liées à la maladie**

Les frères et les sœurs sont parfois agacés par l'omnipotence de leur sœur qui se mêle de tout.

*« Elle dirige tout le monde ; je ne peux même plus manger ce que je veux. »*

*« Ma sœur me force à manger, même lorsque je n'ai pas faim. Si je lui résiste, c'est la crise...alors je mange. »*

*« C'est vraiment difficile pour moi, je me sens obligée de manger ce qu'elle me propose alors que j'ai une tendance à prendre du poids et que je dois faire attention. »*

*« La période autour des repas est particulièrement difficile ; on a intérêt à se tenir à carreau. »*

*« Les comportements de ma sœur face à son assiette sont énervants, mais je n'ai pas intérêt à faire une réflexion ! »*



### **La dégradation des relations avec l'adolescent malade**

Certains membres de la fratrie se plaignent de se sentir de plus en plus éloignés de l'adolescent souffrant d'un trouble alimentaire. D'autres regrettent de ne plus pouvoir partager d'activité avec leur sœur (frère) malade.

*« Ma sœur a un caractère tellement difficile que, forcément, nos relations se refroidissent ; elle râle tout le temps et c'est pénible. »*

*« Je ne peux me résoudre à accepter que ma sœur dont j'étais si proche ne m'ait pas confié ses difficultés au début de la maladie. Cela passera mais que pour le moment, je ne peux pas pardonner. »*

*« Je ne vois pas comment je pourrais continuer à avoir les mêmes relations avec elle ; lorsqu'elle pique ses crises, elle me dit des horreurs. »*

*« Oui, par moment, elle est Muriel 1 et à d'autres elle est Muriel 2. Je le vois à sa tête. Je sais alors que le repas va mal se passer. Alors que parfois, elle mange sans trop de problèmes. C'est la même chose pour les crises. C'est difficile à comprendre et son attitude rend toute activité avec elle impossible. »*

Mais, dans certains cas, la maladie a rapproché la fratrie :

*« L'inquiétude pour ma sœur, le changement des relations, le fait de passer plus de temps avec elle pour l'aider. La maladie nous a rapprochées en quelque sorte. »*

*« Je ne le vis pas mal. J'aimerais l'aider. Je ne me suis ni rapprochée ni éloignée d'elle ou de mes parents. C'est surtout difficile à table ; les conflits sont fréquents. »*

### **La colère**

Parfois, les jeunes expriment leur colère et celle-ci s'adresse à leurs parents comme à leur sœur :

*« Parfois, j'en veux à mes parents car ils ne voient pas ce qui se passe. Ils ne sont pas assez sévères avec ma sœur. J'ai l'impression qu'ils ne voient ses comportements. »*

*« Moi je pense qu'ils les voient comme nous les voyons, mais ils ne réagissent pas comme nous le voudrions. »*

« Moi aussi, je pense que mes parents ne sont pas assez fermes, surtout à table. Mais je n'ose pas leur dire. »

« La maladie a bon dos, les parents se laissent complètement manipuler. »

« Parfois, même si je m'inquiète beaucoup pour mes parents, je ne peux pas m'empêcher d'être en colère contre eux. Trop c'est trop ! On ne peut plus rien faire, on ne peut plus aller nulle part. Il n'y a que ma sœur qui compte. »

« Nous devons manger pour la ménager parce qu'elle est malade. C'est comme ça et les parents se fichent de ce qu'on pense ! »

« Cela m'énerve de ne pas avoir le droit de faire des réflexions à table ! »

« J'ai envie de m'en mêler. C'est frustrant pour moi. »

« Je suis un peu trop agressif dans les mots avec ma sœur, mais je voudrais qu'elle prenne conscience de la maladie et qu'elle comprenne que le changement ne peut venir que d'elle. »

### **La culpabilité**

Le sentiment de culpabilité est également évoqué et ne concerne pas seulement les plus jeunes.

« Tu es tombée malade lorsque je suis partie à l'université. Pour moi, c'était une nouvelle liberté et j'étais heureuse d'avoir un kot, mais maintenant je voudrais savoir si, en quittant la maison, j'ai participé au fait que tu sois de plus en plus malade ? »

« Moi, je m'en veux de ne pas avoir vu la maladie. »

« Quelquefois, Sophie me dit qu'elle veut mourir. Je ne peux pas le dire directement à mes parents, c'est trop dur et je me sens coupable. »

« Je lui ai dit qu'elle était méchante et que je ne voulais plus qu'elle soit ma sœur et après elle a été anorexique. »

### **Les conseils concernant l'attitude à adopter**

Ce thème est récurrent à chaque groupe. Les frères et les sœurs ont l'envie d'aider, mais ils se demandent quelle doit être leur attitude avec l'adolescent malade, ce qu'ils doivent faire et ne pas faire pour l'aider. Souvent, face à ses réactions déconcertantes, ils se sentent impuissants :

*« Ce n'est pas évident de se positionner avec elle. A un moment, ça va et l'instant d'après, c'est fini. Comment faire ? »*

*« Elle pousse les gens à bout. On ne sait pas si c'est la maladie ou elle et on se demande comment réagir. Moi, j'ai tendance à fuir la maison. »*

*« Comment faire pour l'aider alors qu'elle refuse de sortir, de participer aux activités que je lui propose... »*

Au cours des groupes, les frères et les sœurs s'interrogent sur la stratégie à adopter dans certaines situations.

*Marie : « Comment fais-tu lorsque ta sœur contrôle ton alimentation et veut te faire manger alors que tu n'en a pas envie ? »*

*Sylvia : au début de la maladie, je mangeais ce qu'elle me donnait pour ne pas la contrarier. Et, je me privais aussi d'aller au cours de danse puisqu'elle ne pouvait plus y aller en raison de sa maigreur. Puis maman m'a dit que je devais vivre ma vie comme je l'entendais. Maintenant, je mange ce dont j'ai envie et elle ne contrôle plus mon alimentation. Elle a relâché la pression à ce sujet. Il ne faut pas accepter de jouer son jeu. Cela l'enfonce dans la maladie. Tu ne dois pas accepter. »*

### **Les crises**

Le thème des « crises » est revenu à chaque groupe et suscitait beaucoup d'énervement de la part de la fratrie. Ces « crises » fréquentes, chez les personnes souffrant d'anorexie, sont des épisodes soudains, de durée souvent brève, intenses, caractérisés par des cris, des insultes, des portes qui claquent et qui s'arrêtent aussi rapidement qu'elles sont apparues. Ces crises ébranlent particulièrement les jeunes.

*« Qu'est-ce que vous faites lorsque votre sœur pique une crise ? »*

La réponse la plus fréquemment adoptée par la fratrie consiste à fuir :

*« Il n'y a rien d'autre à faire que de fuir. »*

*« Dans ces moments, tu peux faire ou dire ce que tu veux, rien n'a de prise sur elle. »*

### **La stigmatisation**

La maladie est mal connue à l'extérieur de la famille et les frères et les sœurs se retrouvent parfois dans des situations délicates. Il faut néanmoins souligner que ce thème n'a pas été systématiquement évoqué dans tous les groupes et certains jeunes disent ne pas avoir eu à souffrir de cette stigmatisation.

*« Un jour la mère d'une amie m'a arrêté dans la rue pour me dire que ma sœur était effroyablement maigre et qu'il serait temps que mes parents fassent quelque chose pour elle. Comme s'ils ne faisaient rien ! Les gens ne se rendent pas compte ! Je me suis sentie humiliée. »*

*« Moi un copain s'est moqué de moi en disant que je mangeais la nourriture de ma sœur. Il voulait faire une plaisanterie ; généralement les autres ne comprennent pas ce qu'est la maladie. »*

*« Dans les magasins, tout le monde regarde ma sœur ; je n'aime pas ça. »*

### **La peur**

Seuls 4 enfants âgés de moins de 12 ans ont participé au programme et l'un d'entre eux a rapidement fait état de sa peur de tomber malade à son tour. Les plus jeunes ont besoin d'être rassurés au sujet de leur propre santé et de celle de l'adolescent malade.

*« Comme moi, ma sœur aimait les glaces et les gâteaux avant, mais maintenant elle n'en mange plus du tout et j'ai peur que cela soit la même chose pour moi après. »*

*« Est-ce que moi aussi je vais aller à l'hôpital ? »*

*« Est-ce que ma sœur va mourir ? »*

### **Les idées fausses**

Les frères et les sœurs rapportent de nombreuses idées fausses ; avoir un membre de la fratrie atteint d'un trouble alimentaire n'empêche pas certaines représentations erronées de la maladie. Par exemple, l'idée selon laquelle on ne guérit jamais totalement d'un trouble alimentaire a été parfois évoquée par la fratrie ou que la maladie est associée à un manque de volonté... La modalité du groupe multifamilial présente plus d'avantages qu'un groupe d'information pour mettre à mal les idées reçues. Lorsqu'un frère est convaincu que l'anorexie est

une manière d'attirer l'attention, les adolescents malades, en évoquant ce que représente le trouble pour elles (manque d'estime de soi, difficulté à grandir, mal-être...), ouvrent différentes perspectives que le jeune homme n'avait peut-être pas envisagées. Les idées fausses évoquées lors des groupes ont été reprises dans le guide pour la fratrie.

- Ce que les frères et les sœurs retirent des groupes

### **Le sentiment d'appartenir à une famille « normale »**

Les jeunes confrontés à la vie avec une sœur ou un frère souffrant d'anorexie finissent par considérer que leur famille est « à part » ou « n'est pas normale ». Le sentiment d'appartenance étant une base essentielle au développement d'une image positive de soi, l'impact psychologique de ne plus être en mesure de définir sa famille peut être très préjudiciable pour l'enfant. A l'intérieur du groupe entre frères et sœurs, ils se sentent compris, reconnus et soutenus moralement. En partageant leur expérience avec des jeunes vivant la même situation, les membres de la fratrie peuvent se retrouver dans l'expression du vécu des autres et leur situation devient légitime. Leur famille n'est plus dysfonctionnelle ; elle est validée.

*« Je me suis aperçue que je n'étais pas seule. Même si les réactions des familles peuvent varier, j'ai retrouvé un peu de ma situation et c'est réconfortant. »*

*« Je ne suis pas la seule à être un peu perdue. C'est fort de pouvoir parler avec des personnes qui comprennent. C'est un peu comme si on redevenait "normale" »*

*« Finalement, la famille n'est pas à part ; nous ne sommes pas tous dingues ! »*

*« Je ne savais pas que cela se passait comme ça dans les autres familles. Je me sens plus normale et ça me soulage. »*

*« J'ai apprécié que les autres frères et sœurs parlent de leur vie à la maison. On remarque qu'il n'y a pas que notre famille qui a des problèmes. »*

*« J'ai été agréablement surprise de voir que la majorité des comportements actuels de ma sœur sont directement liés à la maladie et non pas à l'adolescence ou à un mauvais caractère. Donc j'ai bon espoir de voir ces désagréments disparaître au fur et à mesure de la guérison. Je suis aussi contente de m'apercevoir que notre famille ne va pas si mal. »*

### **La possibilité de s'exprimer librement**

La communication à la maison est souvent devenue pour la fratrie un champ miné. Encore une fois, les réponses aux questionnaires ne traduisent pas cette difficulté.

*« C'était fort ; j'ai pu dire des choses que je ne pourrais pas dire à la maison. Le contexte fait que c'est possible ici. »*

*« Ici, on ose dire ce qu'on pense. On sait que ce qu'on dit sera apaisé. »*

*« Oui c'est bien on se sent libre même si je dis la même chose que ce que je dis devant elle. »*

*« On ne pèse plus ses mots, on peut parler plus librement. »*

*« J'ai aimé l'échange de paroles et de sentiments et tout cela dans la bonne humeur. »*

*« J'ai apprécié le fait de pouvoir s'exprimer sans jugement d'autrui. J'ai été surpris de voir l'étonnement dans le visage de certains frères et sœurs qui ne pensaient pas que leur sœur avait besoin d'eux. J'ai vu que malgré la maladie, les frères et les sœurs s'aiment beaucoup. »*

*« J'ai apprécié d'avoir pu m'exprimer devant d'autres personnes que ma famille et d'avoir été comprise. Je ne sais pas si mon attitude a changé, mais j'ai quand même pu me soulager. »*

*« C'est bien de pouvoir parler entre jeunes, on se sent moins isolé ».*

*« Cela coupe de l'isolement et permet de voir que d'autres vivent la même chose. »*

### **Le réconfort et l'espoir**

L'expérience vécue par les frères et les sœurs varie fortement selon le stade de la maladie. Cette constatation a déjà été faite dans la littérature. La situation est plus difficile au début de la maladie lorsque la jeune adolescente dénie le trouble alimentaire et s'oppose à toute thérapie. Ainsi au cours des groupes, la fratrie d'une adolescente malade depuis plus longtemps peut prodiguer des encouragements aux frères et aux sœurs d'un adolescent pour qui le diagnostic vient d'être posé.

*« Avec le temps, on apprend à réagir et on s'adapte. Au début, mes parents se disputaient tout le temps ; maintenant cela va beaucoup mieux. »*

*« Le fait de pouvoir discuter avec d'autres frères et sœurs à cœur ouvert a un peu changé ma vision des choses. Je voyais la maladie comme quelque chose d'unique et de néfaste, mais je me suis rendu compte que beaucoup d'autres étaient dans le même cas. J'ai vu que les choses pouvaient évoluer. »*

*« J'aimerais rencontrer régulièrement des jeunes qui vivent la même situation. On pourrait s'échanger des conseils. ».*

*« C'est dommage qu'on ne puisse pas avoir les adresses mails des autres ; on pourrait rester en contact. »*

### ***La satisfaction d'avoir rencontré l'équipe des soignants***

Les frères et les sœurs ont apprécié de pouvoir rencontrer les personnes en charge du traitement de l'adolescent malade. Ils sont satisfaits de pouvoir associer un visage à un nom et de découvrir l'institution.

*« J'ai apprécié de voir les personnes qui s'occupent de ma sœur. »*

*« J'entendais tout le temps parler d'untel et d'untel, mais cela ne me parlait pas. Maintenant, je pourrais participer à la conversation en sachant de qui mes parents et ma sœur parlent. »*

*« En voyant les thérapeutes, je me suis sentie inclus dans le traitement de ma sœur. »*

Ainsi, dans la mesure du possible, il semble qu'il soit utile d'organiser ces journées sur le lieu où la jeune fille est traitée et que les frères et les sœurs puissent au cours de la journée avoir l'occasion de rencontrer l'équipe soignante. Ceci est en accord avec les conclusions de certains auteurs qui insistent sur l'importance que les frères et les sœurs rencontrent les soignants de l'enfant atteint (Dodd, 2004).

### ***La satisfaction d'avoir partagé une activité avec leur sœur malade***

La sculpture des fratries permet à l'ensemble de la fratrie de partager une même activité et de communiquer à ce sujet.

« Cela m'a fait plaisir de faire de la pâte à modeler avec ma sœur ; cela fait tellement longtemps qu'on ne fait plus rien ensemble. »

« L'activité de la sculpture, c'était vraiment bien. On l'a fait ensemble avec ma sœur et on a pu parler toutes les 2 de notre famille maintenant et après la maladie. »

### **3. Les patients**

#### **- Les thèmes récurrents chez les patients**

##### ***Les inquiétudes pour la fratrie***

Les patients sont préoccupés par l'état de leurs frères et de leurs sœurs ; généralement, selon eux, ils ne vont pas bien.

« Je sais que mon frère ne va pas bien, mais il n'en parle pas. Cela me culpabilise. »

« J'ai peur pour mon frère, car il ne dit rien. J'ai peur qu'il emmagasine et ça se transforme en colère, en rage. »

« J'ai peur que ma petite sœur n'ait aussi un trouble alimentaire. Je surveille son alimentation. »

Les adolescents malades souhaitent aussi que la fratrie soit mieux informée sur la maladie afin de mieux les aider.

« Les frères et les sœurs ne comprennent pas ce qu'est l'anorexie. Ils pensent qu'on pourrait manger si on le voulait. »

« Quand j'ai une crise, mon frère est furieux contre moi. Après la crise, je suis très mal et j'aimerais en parler avec lui, mais il refuse. Il ne comprend pas cette maladie. »

Le manque d'activités partagées ensemble est un thème souvent évoqué, même si parfois, l'adolescent malade reconnaît qu'il pourrait lui-même améliorer cette situation en proposant certaines choses.

« Je suis souvent seule et même si j'ai des difficultés à proposer des activités à ma sœur, j'aimerais faire des choses avec elle, comme avant. »



### **Les demandes des patients**

Certains adolescents malades en profitent pour faire des demandes à la fratrie.

*« J'aimerais que mon frère cesse de faire des remarques blessantes à mon égard. »*

*« Pourquoi mes sœurs n'arrêtent-elles pas de me poser des questions au sujet de mes comportements ? C'est pénible parce que je ne comprends pas moi-même pourquoi j'agis ainsi. »*

*« Mon frère ne se rend pas compte que je progresse et pourtant c'est vraiment dur pour moi ; je fais beaucoup d'efforts. J'aimerais qu'il le reconnaisse de temps en temps. »*

### **Les questions des patients**

Les patients s'interrogent sur les conséquences du trouble alimentaire sur leur famille.

*« Est-ce que les frères et les sœurs nous en veulent d'avoir changé la vie de la famille ? »*

*« Est-ce que les frères et les sœurs ont l'occasion de parler de leur situation avec leurs amis ou est-ce qu'ils gardent ça pour eux ? Moi, j'aimerais qu'ils puissent en parler. »*

*« Est-ce que les frères et les sœurs en veulent aux parents de se focaliser sur l'anorexie ? »*

Une des adolescentes interroge ses frères pour savoir s'ils ont honte d'elle en public.

*« Est-ce que tes copains se moquent de moi ? Est-ce que cela te gêne ? »*

### **Ce que les patients retiennent**

Les patients retiennent que la fratrie s'inquiète, s'intéresse à eux et souhaiterait les aider.

*« On a pu savoir ce que les frères et les sœurs pensaient de nous et de notre maladie. »*

*« J'ai aimé l'activité avec la pâte à modeler parce que je ne pensais pas à mes problèmes et que ma sœur était avec moi. »*

*« La lecture des lettres à la fratrie, c'est ce que j'ai préféré. Cela a été un moment de grande émotion, mais cela valait la peine. »*

*« La lettre m'a donné l'occasion de dire à ma sœur ce que je n'arrivais pas à lui dire. Même si elle a été dure à écrire et dure à lire, je ne le regrette pas. »*

*« J'ai constaté que les jeunes de chaque famille se préoccupent de leur frère ou de leur sœur malade, mais qu'ils sont impuissants devant la maladie. Ils voudraient faire quelque chose, mais ils ne savent pas quoi.»*

*« J'ai apprécié la franchise de tout le monde, certains conseils d'autres parents, le courage de chacun, la sensibilité, aussi. »*

*« J'ai pu exprimer ce que je ressentais pour mon frère et ma sœur. »*

*« J'ai été étonnée de voir que les frères et les sœurs étaient aussi concernés pas notre problème. »*

*« Ça m'a ému de voir mon frère si attentionné. J'ai aimé l'activité de la plasticine, c'était chouette ! »*

*« Moi ce que j'ai aimé, c'est de partager une journée entière en famille. »*

#### **4. Le mot de la fin**

À la fin de chaque groupe, nous avons demandé aux membres de la famille de résumer avec un mot la journée passée ; les mots les plus fréquemment évoqués sont les suivants :

Les parents : liberté, détente, tranquillité, sérénité, quiétude, dialogue, bénéfique, échange, découverte des fratries, pistes à travailler, émotions, évolution, liens forts, resserrer les liens, solidarité, compréhension, sincérité, honnêteté.

Les jeunes : intéressant, rencontre, découverte, positive, révélatrice, enrichissant, libéré, fatigante, émotions, connaissances, agréable, solidarité, bien, compréhension, espoir.

## ***E. Résumé des résultats de l'analyse quantitative et comparaison avec l'analyse qualitative***

Pour les parents, **la principale raison les ayant incités à participer à une journée « Parents-Fratrie » est que leurs enfants soient informés au sujet du trouble alimentaire**, tandis que **les frères et les sœurs sont surtout animés par le souhait d'aider l'adolescent malade**. Il faut toutefois noter que les participants sont aussi d'accord avec les autres raisons proposées dans les questionnaires.

**Cette recherche-action sur le soutien à la parentalité confirme les perturbations liées à la survenue d'une maladie de longue durée**, affectant la santé, voire la vie, chez un des enfants de la famille : changement des habitudes, augmentation des conflits, difficultés d'adaptation pour la fratrie, dégradation des relations entre les membres de la fratrie, jalousie des frères et des sœurs (selon les parents et l'adolescent malade, mais non confirmée par la fratrie), inquiétudes de la fratrie à l'égard de l'adolescent malade et pour leurs parents. **Les parents se rendent compte des préoccupations des frères et des sœurs**, mais les mères semblent plus sensibles que les pères aux difficultés d'adaptation de ces derniers et en parlent avec eux. Ce résultat est conforme à ceux d'autres études qui montrent que les mères dialoguent plus ouvertement et plus fréquemment de la maladie avec la fratrie (Powazek et al, 1980, cités dans Houtzager, 1999). Il faut noter que certains **effets positifs** ont été relevés. Malgré les difficultés décrites précédemment, les membres de la famille sont d'accord avec l'affirmation selon laquelle **la famille est plus soudée** depuis la survenue du trouble alimentaire. Les sœurs marquent toutefois un degré d'accord avec cette affirmation significativement plus bas que celui des mères. Les frères, les sœurs et les patients estiment que **les membres de la famille parlent plus souvent ensemble** depuis l'arrivée de la maladie.

Tous considèrent que les frères et les sœurs peuvent aider l'adolescent malade à guérir. Mais les parents en sont néanmoins plus convaincus que les membres de la fratrie. Ce résultat est conforme aux propos échangés lors des groupes. En effet, **les frères et les sœurs mentionnaient leur volonté d'aider le**

**patient, mais se disaient démunis quant aux moyens à mettre en œuvre pour cela.**

Les patients considèrent que les membres de la fratrie sont peu informés au sujet des troubles alimentaires, ce qui semble assez logique puisque les adolescents qui en souffrent ont généralement tendance à penser que personne ne les comprend et que personne ne peut réellement savoir ce que représente cette maladie. En revanche, **les frères et les sœurs s'estiment correctement informés sur les troubles alimentaires** et les parents partagent cet avis. Ce résultat ne correspond pas aux conclusions des études réalisées précédemment et semble un peu contradictoire avec la motivation principale des parents à participer au groupe. Généralement, nous l'avons vu dans l'étude préliminaire, le besoin d'être mieux informés est évoqué par les frères et les sœurs, quelle que soit la pathologie, et ce besoin est généralement approuvé par les parents qui estiment que leurs enfants manquent de renseignements. Ce résultat divergent peut s'expliquer par le fait que les jeunes parlent de la maladie, aussi bien avec leurs parents qu'avec l'adolescent malade. En effet, **la communication au sujet du trouble ne semble pas proscrite**, contrairement à ce qui avait été démontré dans d'autres travaux portant sur la fratrie d'enfant souffrant d'un trouble chronique ou sévère ; les frères et les sœurs n'évoquaient pas la maladie avec leurs parents et n'osaient pas poser de questions afin de ne pas les tourmenter davantage. Il faut néanmoins souligner que **nous avons constaté la persistance de certaines idées fausses au sujet du trouble alimentaire** au sein des familles. Pour la fratrie et, parfois, pour les parents, la maladie est une manière d'attirer l'attention et la guérison n'est qu'une question de volonté. L'attitude manipulatrice de l'adolescent malade est aussi fréquemment évoquée.

D'autres réponses des participants ne sont pas en accord avec celles des membres de familles étudiées dans d'autres pathologies, ni même avec celles de quelques familles observées dans le cas de troubles alimentaires. Et pour certaines affirmations, **nous avons aussi constaté que les réponses des membres de la famille aux questionnaires ne reflétaient pas leurs propos au cours des groupes**. L'écart est particulièrement frappant en ce qui concerne le changement d'attention des parents à l'égard de la fratrie depuis la survenue

du trouble alimentaire. **Dans les questionnaires, les frères et les sœurs semblent assez peu d'accord avec cette idée alors que les propos échangés, notamment lors du groupe où ils se retrouvent entre eux, traduisaient souvent une profonde tristesse et un sentiment d'abandon et de solitude.** De même, les parents étaient moyennement d'accord avec l'affirmation selon laquelle ils manquaient d'attention à l'égard des frères et des sœurs depuis la survenue de la maladie alors qu'ils exprimaient un avis différent lors des groupes. Leur position à ce sujet avait même constitué un argument pour la réalisation d'une journée « Parents-Fratrie ». De plus, lors de cette journée, les animateurs avaient parfois des difficultés à maintenir le dialogue sur le thème de la fratrie et à éviter que le débat ne dévie vers les problèmes de l'adolescent malade. De même, **aucun des membres de la famille ne confirme une dégradation des relations entre les parents et la fratrie depuis la survenue du trouble alimentaire.** Ces résultats, comme les précédents, ne correspondent pas à ceux décrits dans les autres études. Il est possible que les parents ayant décidé de participer à ce groupe soient particulièrement sensibles aux difficultés de la fratrie et soient donc attentifs à ce que la maladie n'entrave pas leurs relations. Il est également possible que la désirabilité sociale les empêche d'exprimer ce qu'ils pensent. En effet, les parents de jeunes souffrant d'anorexie ont souvent été décrits comme particulièrement sensibles à ce biais, avec une tendance à se présenter comme une famille normale où tout va bien (Vandereycken et al, 1989). Lors d'une séance de thérapie multifamiliale au cours de laquelle il était demandé aux participants de dessiner leur famille pendant un repas, l'équipe thérapeutique fut étonnée de constater que, sur les 4 dessins présentés, seule une famille avait fait une représentation en noir et blanc traduisant la réalité de l'anorexie. Les autres dessins en couleur avaient les caractéristiques de la famille idéale (Colahan et al, 2002). Même en présence d'autres personnes traversant les mêmes difficultés qu'eux, les familles ont tendance à se présenter sous un jour normal. Cette sous-estimation des difficultés de la fratrie par les parents a été également mise en évidence dans d'autres pathologies telles que le cancer et, pour l'auteur, les parents sont déjà soumis à une telle pression qu'ils ne peuvent admettre aucune autre menace concernant leur famille, telle que des problèmes avec la fratrie (Ballard, 2004). La même déduction a été faite dans le cadre des troubles alimentaires dans un article visant à remettre en question l'idée de la famille

psychosomatique décrite par Minuchin (Eisler, 2005). Certains auteurs en concluent que les questionnaires dans lesquels les affirmations présentées ciblent la culpabilité, souvent très présente chez les parents de jeunes anorexiques, doivent être interprétés avec beaucoup de précautions (Davis, 2005). En ce qui concerne la fratrie, il est possible que les conditions de passation des questionnaires soient à l'origine de ces résultats inattendus ; bien que nous ayons fait mention de l'anonymat des questionnaires et donné des précisions au sujet des conditions de confidentialité lors de leur remplissage, nous nous sommes aperçus que, la plupart du temps, les parents collectaient les questionnaires des membres de la famille et nous les remettaient en arrivant au Domaine-ULB. Il est envisageable de penser que les jeunes n'aient pas osé s'exprimer avec franchise de peur que leurs parents ne soient blessés en lisant leurs réponses. Il ne faut pas oublier que, dans les études, il est démontré que, quelle que soit la pathologie sévère ou chronique, les frères et les sœurs cherchent à protéger leurs parents dans ces circonstances difficiles. Ils se préoccupent pour eux et essaient de leur épargner toute anxiété supplémentaire. Et, en effet, l'analyse des questionnaires montre que **les sœurs affirment éviter de parler de leurs problèmes à leurs parents pour ne pas les inquiéter et confient leurs difficultés à d'autres jeunes**. Cette attitude est un peu moins rapportée par les frères.

Les scores des patients au questionnaire mesurant l'anxiété (STAI) ne se différencient pas significativement de ceux des mères, ni de ceux des pères et correspondent à une anxiété d'un niveau moyen. Le score moyen des frères et des sœurs équivaut à une anxiété assez faible. Toutefois, des scores correspondant à une anxiété très élevée sont retrouvés chez 11,1 % des pères, chez 21,6 % des mères et chez 16,2 % des patients alors que 14,9 % des frères et des sœurs ont une anxiété élevée ou très élevée.

Plus les mères sont d'accord avec l'affirmation selon laquelle les conflits augmentent dans la famille depuis la survenue du trouble alimentaire, plus leur anxiété augmente. Cette corrélation n'est pas présente chez les pères. Il est possible de penser que les mères, souvent plus présentes à la maison, sont plus susceptibles de souffrir de la dégradation de l'ambiance familiale. L'anxiété des mères est également corrélée à leur jugement concernant le partage des

activités en famille. Pour les pères, leur score au STAI est significativement corrélé à la perception qu'ils ont des difficultés d'adaptation de la fratrie à la maladie.

L'anxiété des frères et des sœurs semble corrélée à la perception qu'ils ont de la dégradation de leurs relations avec leurs parents depuis la survenue du trouble alimentaire et au fait qu'ils évitent de leur parler de leurs problèmes afin de ne pas les inquiéter. Moins les frères passent de temps avec l'adolescent malade, plus leur anxiété augmente. L'anxiété de la fratrie est également corrélée avec la perception qu'ils ont de la dégradation de leurs relations.

Même si certains des participants présentent des taux d'anxiété élevés ou très élevés, nous nous attendions à un score moyen plus haut, en accord avec ceux publiés dans les articles scientifiques. Pour rappel, dans une étude récente, 50 % des parents avaient des scores supérieurs du seuil correspondant à l'anxiété pathologique et 13 % des proches avaient des scores égaux ou supérieurs à celui indiquant la dépression. Toutefois, il faut noter que, dans ces études, la durée moyenne de la maladie était de 7,8 ans, alors que les adolescents ayant participé aux journées « Parents-Fratrie » étaient, en moyenne, malades depuis un peu plus d'un an. Cette caractéristique peut expliquer cette différence des niveaux d'anxiété. Certaines études réalisées dans des fratries d'enfants cancéreux ont également révélé des scores d'anxiété moyens aussi bien chez les parents que chez les enfants. Les auteurs interprétaient ces résultats comme une tendance des membres de la famille à se présenter sous un jour plus favorable (Elkin et al, 1997 ; Barrera et al, 2004) et indiquaient qu'en dépit de scores moyens n'indiquant pas de pathologie, certains scores traduisaient néanmoins un problème clinique.

### **Les mesures effectuées après le groupe**

Nous avons, au départ du projet, prévu d'utiliser le questionnaire Outcome Questionnaire (OQ-45) qui évalue la détresse, les relations interpersonnelles ainsi que le rôle social et permet de mesurer les changements au cours d'une thérapie. Mais étant donné que les 3 demi-journées initialement envisagées à un mois d'intervalle n'ont pu être organisées, nous avons abandonné cette mesure. En effet, il n'est pas pertinent d'examiner des variations dans les scores après une seule journée. Il en est de même pour le questionnaire STAI mesurant l'anxiété des participants. Même s'il nous semble difficile, dans ces conditions,

d'évaluer des changements, nous avons néanmoins utilisé les réponses faites aux questionnaires portant sur les variables familiales, envoyés un mois après le groupe, afin de nous faire une idée de la manière dont la journée avait été perçue.

Les mesures effectuées montrent que les **jeunes se sentent mieux informés** après la journée qu'ils ne l'étaient avant. D'autres améliorations ont pu également être constatées. **Les frères et les sœurs appréhendent mieux la situation familiale. Ils comprennent mieux l'adolescent malade.** Ils marquent, toutefois, un degré d'accord moins élevé que leurs parents pour cette affirmation, mais identique à celui des patients. Selon ces derniers, les frères et les sœurs comprennent mieux ce qu'est un trouble alimentaire depuis leur participation à la journée « Parents-Fratrie. En revanche, **les frères et les sœurs ne sont que moyennement d'accord avec l'affirmation selon laquelle ils sont mieux compris depuis cette journée.** Les sœurs sont, parmi les membres de la famille, celles qui sont le moins convaincues à ce sujet et, comme les frères, elles se différencient significativement des pères qui sont beaucoup plus positifs. La différence entre parents et enfants se manifeste également en ce qui concerne l'évaluation des relations au sein de la fratrie depuis la journée « Parents-Fratrie ». **Les parents ont constaté une amélioration de leurs rapports, mais cette amélioration n'est que moyennement confirmée par les frères et les sœurs.**

Cette divergence des points de vue concernant l'adaptation des frères et des sœurs a été déjà démontrée dans les études sur les effets de programmes dispensés aux parents et à la fratrie, dans le cadre de maladies chroniques ou de handicap (Lobato et al, 2002). Certains auteurs rapportent que les parents et la fratrie ont fréquemment des opinions différentes au sujet de l'adaptation des jeunes (Guite et al, 2002, cités dans Lobato et al, 2002). Ainsi, les parents ont le sentiment d'avoir changé d'attitude à l'égard de la fratrie après avoir assisté à la journée, alors que les frères et les sœurs n'ont pas vraiment perçu de différence. Il est possible que les propos plus optimistes des parents quant aux effets de la journée soient le résultat d'un soulagement lié au fait que les frères et les sœurs aient pu être informés et soutenus par des professionnels. En revanche, tous



sont d'accord pour constater l'amélioration des relations entre les parents et la fratrie et estiment que les membres de la famille sont plus proches les uns des autres.

**La journée ne semble pas avoir changé le niveau d'inquiétude des frères et des sœurs à l'égard de l'adolescent malade et de leurs parents, ni celui des parents à l'égard de la fratrie.** Les parents estiment toujours que leurs enfants ont des difficultés d'adaptation à la maladie. En revanche, **tous s'accordent pour dire que les conflits à la maison ont diminué.** Ce résultat est important, car, nous l'avons vu, un niveau d'expression émotionnel important est synonyme d'attitudes dysfonctionnelles, d'anxiété élevée et représente un puissant facteur de maintien du trouble alimentaire ainsi qu'un facteur prédictif de la non-adhésion au traitement. D'autre part, le niveau des conflits au sein de la famille est également associé à l'adaptation des frères et des sœurs à la maladie (Dolgin et al, 1997, cités dans Houtzager, 1999).

### **Acceptabilité des groupes**

Avant l'organisation de ces journées « Parents-Fratrie » les parents, interrogés sur la probabilité de participation de leurs enfants, estimaient dans l'ensemble que ceux-ci accepteraient de prendre part à des groupes et qu'ils seraient même intéressés. Et en effet, pratiquement tous les jeunes ont accepté l'invitation et ceux qui ont refusé l'ont fait pour des raisons d'organisation indépendantes de leur volonté. Seul un frère a décliné catégoriquement l'invitation estimant que sa présence n'avait aucune utilité.

Pour les 114 participants ayant répondu aux questionnaires d'évaluation envoyés un mois après la journée « Parents-Fratrie », **la moyenne des scores de satisfaction est élevée ; elle est supérieure à 6 sur une échelle à 7 points.** Il faut souligner que cette évaluation a été réalisée "à froid", c'est-à-dire qu'elle n'est pas biaisée par l'effet positif du groupe. Même si les scores de satisfaction des patients sont significativement inférieurs à ceux des pères et des mères, leur score moyen, supérieur à 5, signe une satisfaction.

**Les mères comme les pères ont apprécié de partager leur expérience concernant la fratrie avec d'autres familles vivant la même situation qu'eux.** Ce résultat est à souligner, car lorsqu'ils étaient interrogés avant le

groupe sur les raisons les ayant incités à participer à cette journée, le fait de partager leur expérience avec d'autres familles était classé en dernier parmi les raisons proposées. De même, **ils sont satisfaits que leurs enfants aient participé à cette journée.** Ils estiment que **leurs enfants sont satisfaits d'avoir assisté à cette journée et les jeunes souffrant d'un trouble alimentaire partagent cet avis.**

**Les frères et les sœurs considèrent que la journée a répondu à leurs attentes tandis que les patients semblent un peu plus mitigés.** Les frères et les sœurs estiment, sans se différencier, que leurs parents ont apprécié qu'ils participent au groupe. Ils pensent qu'il en est de même pour l'adolescent malade. Ils ont également apprécié de rencontrer d'autres jeunes ayant également une sœur souffrant d'un trouble alimentaire.

Les journées « Parents-Fratrie » **ont été jugées utiles par 94,7%** des participants (soit 108 personnes sur les 114 personnes ayant répondu à cette question). **Les frères, les sœurs, les patients sont tous prêts à participer à une nouvelle journée « Parents-Fratrie ».**

NB : Nous avons effectué également quelques mesures concernant l'image du corps. Ce thème n'ayant pu être traité durant les journées « Parents-Fratrie », faute de temps, l'analyse des mesures effectuées, n'est pas reprise ici, mais figure en annexe avec les autres résultats.

## ***F. Recommandations pour améliorer la journée « Parents-Fratrie »***

### **La mise en place d'une demi-journée supplémentaire**

Il nous semble vraiment nécessaire de prévoir, au moment où le calendrier est fixé, une demi-journée supplémentaire, par exemple 3 mois plus tard, pour revoir les membres de la famille. En une seule journée, il est souvent impossible de répondre à toutes les interrogations et à toutes les attentes. De plus, certains jeunes interrogés au sujet des améliorations qui pourraient être apportées à ces journées demandent des activités plus longues ; ils disent avoir regretté l'arrêt de certains groupes alors qu'ils se sentaient à l'aise et avaient envie de poursuivre. Dans les questionnaires d'évaluation, ils stipulent avoir

particulièrement apprécié le groupe de parole regroupant les différentes fratries, sans les adolescents malades. Ce choix confirme que les jeunes valorisent certains types de soutien plus que d'autres et sont particulièrement sensibles au soutien émotionnel et à l'aide directe (Murray, 2001 ; Murray, 2002, cités dans Ballard, 2004). La répartition des activités sur une journée et demie permettrait de prolonger certains moments intéressants pour les jeunes. D'autre part, les groupes suscitent parfois des émotions fortes et peuvent provoquer, chez certains, des interrogations ou des inquiétudes sur lesquelles il serait important de revenir, ce qui ne peut pas être fait en une seule journée. Enfin, certains thèmes envisagés au départ, tels que l'image du corps, n'ont pu être abordés, faute de temps.

### **L'organisation d'activités mêlant les parents et la fratrie**

Ce souhait se retrouve dans la plupart des questionnaires d'évaluation des groupes, surtout chez les parents et la fratrie. Il est vrai que le trouble alimentaire bouleverse le quotidien et les activités en famille semblent de moins en moins nombreuses. Lors de la dernière journée, le groupe ne comportait que 4 familles, ce qui nous a permis de mettre en place quelques modifications dans l'organisation afin de répondre aux souhaits exprimés dans les questionnaires d'évaluation par les différents membres de la famille. Ainsi, nous avons débuté la journée par une activité réunissant l'ensemble de la famille. Après l'accueil, les participants ont dû réaliser, en famille, une sculpture représentant les liens qui les unissaient, en utilisant de la pâte à modeler de différentes couleurs. Cette activité, qui au départ, a suscité un certain scepticisme a finalement remporté tous les suffrages. La communication entre les membres de la famille a été intense et de nombreux rires ont fusé. Ensuite, un représentant de chaque famille devait décrire sa sculpture aux autres membres du groupe.

### **La prise en compte de la durée de la maladie**

Au départ, nous n'avions pas pris en compte la durée de la maladie. Au fil des groupes, nous avons constaté que les frères et les sœurs vivant depuis plusieurs mois avec un adolescent souffrant d'anorexie s'étaient adaptés en se résignant. Ils subissaient la situation, sans chercher à la changer. Il est donc important de prévoir ces programmes « Parents-Fratrie » le plus tôt possible après le diagnostic de la maladie afin que les jeunes puissent mettre en place des

stratégies de coping. Cette constatation est en accord avec le résultat de certaines études qui montrent que les difficultés et le stress des proches sont particulièrement élevés au début de la maladie (Whitney et al, 2007).

### **Des conseils plus pratiques**

Les membres de la fratrie réclament plus de conseils pratiques pour améliorer la journée. Il est, évidemment, impossible de répondre en une seule journée à toutes leurs interrogations, ni même en une journée et demie. La mise à disposition d'un manuel pour la fratrie et d'un manuel pour les parents, réalisés à partir des échanges qui ont eu lieu au cours des journées « Parents-Fratrie » et reprenant les interrogations des jeunes et de leurs parents, devrait pouvoir combler ce manque.

### **Des groupes pour les plus jeunes**

Les parents se disent particulièrement démunis à l'égard des jeunes enfants, n'osant pas aborder le sujet de la maladie avec eux de peur de les blesser ou de les effrayer. Pourtant, nous avons constaté au cours de ce projet que les petits s'interrogeaient sur la mort, sur leur responsabilité dans le développement ou l'aggravation de la maladie et sur le rôle de leurs parents. Nous avons donc écrit un guide, à l'intention des enfants en bas âge, reprenant leurs questions les plus fréquentes. Toutefois, nous pensons que l'organisation de demi-journées leur étant spécialement destinées serait utile. Des activités centrées sur le jeu ou le dessin pourraient les aider à exprimer ce qu'ils ressentent et à obtenir des réponses à leurs questions. L'objet fabriqué ou dessiné pourrait ensuite être rapporté à la maison et servir de support pour communiquer avec les parents. Les jeunes enfants ont besoin de soutien, de compréhension, d'informations et de propos rassurants.

### **Des activités sur l'image du corps**

Nous l'avons déjà évoqué, les sœurs d'un adolescent souffrant d'un trouble alimentaire présentent un risque plus élevé de développer à leur tour un trouble. Même si les mesures que nous avons effectuées ne révèlent pas de risque particulier pour elles, il nous est arrivé de constater, lors de ces journées, des problèmes alimentaires chez certaines sœurs au moment des collations et des repas. Dans au moins une famille, le diagnostic de trouble alimentaire était

présent chez une des sœurs. Il nous semble donc intéressant de proposer une activité sur l'image du corps similaire à celles proposées en prévention primaire des troubles alimentaires.

### **La durée de la journée**

Certains participants, surtout des frères et des sœurs, ont trouvé la journée trop longue. Les parents ont généralement un avis différent et évoquent le manque de temps ; certains d'entre eux ont trouvé les pauses trop longues. Au cours du projet, nous avons raccourci les temps de pause et avons diminué la durée de la journée d'une heure, ce qui a semblé convenir à l'ensemble des participants.

### ***G. Les limites***

Si la méthode de cette recherche-action présente un intérêt certain et des forces évidentes, notamment celui de donner la parole aux frères et aux sœurs et de permettre aux parents de renforcer leurs compétences parentales, elle présente également des limites. La mise en place d'un projet nouveau confronte à certaines difficultés non envisagées au départ ce qui conduit à modifier le plan initial. Ainsi, notre incapacité à organiser le programme en 3 demi-journées ne nous a pas permis de faire une réelle analyse quantitative de notre programme. Même si l'indice de satisfaction des participants est très élevé (surtout si on tient compte de l'échec d'une des journées), il est toutefois impératif qu'une évaluation quantitative des résultats puisse être réalisée sur le court terme et sur le long terme.

## 7. CONCLUSION

La question de la fratrie pour les parents d'un jeune souffrant d'un trouble alimentaire a émergé de l'observation directe des réalités du terrain. Au cours de cette recherche-action, ce thème a été au centre d'une plate-forme de familles. La rencontre entre ces différents acteurs partageant la même question leur a permis de travailler sur leurs propres productions. Comme nous l'avons déjà dit, il n'est pas possible de quantifier les résultats de notre étude et nous ne pouvons nous fier qu'à nos observations et à nos impressions subjectives. Nous pouvons donc témoigner de l'enthousiasme des participants, de la richesse des échanges et de la touche d'humour souvent présente. Les indices de satisfaction élevés des différents membres de la famille, leur jugement quant à l'utilité de ces groupes et l'accord des membres de la fratrie pour une autre participation nous confortent dans nos impressions. Le fait que les parents soient conscients des difficultés des frères et des sœurs ne signifie pas pour autant qu'ils réussissent à gérer la situation dans le contexte d'une maladie aussi difficile que l'anorexie. La parentalité ne s'apprend pas et il n'était pas question, dans cette recherche-action, d'inculquer un savoir, mais de permettre aux parents de partager leur expérience et leurs compétences avec d'autres parents vivant la même situation et de les soutenir dans la mise en place d'un dialogue sur le thème de la maladie avec tous leurs enfants. Notre objectif semble avoir été atteint. Les parents sont soulagés, satisfaits de ce qui a été fait. Une diminution des conflits a été observée par les différents membres de la famille tandis que la fratrie estime mieux comprendre la maladie, la situation familiale et l'adolescent malade.

Et même si la confrontation à un trouble alimentaire peut laisser des traces et même influencer sur la vie de manière profonde, nous sommes convaincus que la plupart des frères et des sœurs ont les capacités de s'adapter à la situation et d'y faire face, à condition d'être informés et conseillés afin qu'ils puissent s'impliquer de manière active pour aider leur sœur malade. Ainsi, alors que les cliniciens ont tendance à se focaliser sur l'enfant souffrant d'un trouble alimentaire et sur ses parents, il semble important qu'ils puissent être conscients de la nécessité de tenir compte des besoins de la fratrie, tout en soutenant la parentalité. Le programme proposé montre que loin d'augmenter la détresse des proches, la

communication sur ce sujet sensible réduit les inquiétudes et donne le sentiment de se sentir compris. Le partage d'une expérience concrète, à la fois commune et différente, favorise de nouvelles perspectives en donnant un surplus de sens à des attitudes, des comportements, des sentiments et des visions qu'on a de son environnement et apporte de la force. En s'engageant et en s'impliquant affectivement dans les discussions, les participants sont amenés à modifier leurs positions, à comprendre celles des autres et ils parviennent à adopter un point de vue plus nuancé. Il faut peut-être toutefois garder à l'esprit que tous les enfants n'ont pas besoin d'être soutenus. Mais en l'absence d'un modèle théorique permettant de prédire l'adaptation de la fratrie, il est utile de rester vigilant et de tenir compte des préoccupations des parents à ce sujet. La question de la fratrie est loin d'être résolue pour autant et de nombreuses études seront encore nécessaires : l'adaptation des frères et des sœurs varie-t-elle en fonction de la durée de la maladie, de sa sévérité, de l'âge du jeune malade ou de sa place dans la fratrie ? Quelle forme pourrait prendre un soutien à la fratrie ? Quelles sont les conséquences à long terme de la maladie sur la qualité de vie de la fratrie ?

Les résultats de ce projet sont encourageants et incitent à persévérer dans cette voie, en réalisant des mesures quantitatives des changements obtenus et en faisant appel à un groupe contrôle. Une recherche ultérieure devra tester l'hypothèse que l'exercice des compétences parentales et l'engagement adéquat dans le traitement sont mieux exercés après la participation à la journée « Parents-Fratrie ». Il serait particulièrement intéressant d'étudier l'impact de l'interaction interfamiliale. Celle-ci nous ayant semblé représenter le support le plus puissant pour améliorer le niveau d'information et pour initier les changements de comportements tant chez les parents que dans la fratrie. Comme dans les programmes de prévention des troubles alimentaires et des problèmes d'obésité, donner des informations sur ce qu'il y a lieu de faire n'est pas suffisant pour conduire à des changements de comportements.

Nous sommes persuadés qu'une intervention précoce sur le soutien à la parentalité sur le thème de la fratrie, soutenant les compétences de tous les membres de la famille, serait utile afin de prévenir les difficultés rencontrées par les parents à ce sujet et pour faciliter l'adaptation des frères et des sœurs à la

maladie. Le programme que nous avons élaboré pourrait être intégré dans le traitement d'autres pathologies chroniques ou sévères.

La richesse des échanges et les nombreuses interrogations des participants ont donné matière à la rédaction de 3 guides adaptés aux différentes préoccupations des participants : un guide pour les parents, un guide pour la fratrie et un guide pour les jeunes enfants. Ces guides fournissent des compléments d'information et peuvent être utiles pour prolonger l'effet des journées en devenant un support facilitant la communication au sein de la famille. Evaluer l'impact de ce manuel intégré dans la procédure des groupes parents-fratrie serait intéressant.

Afin que ces guides puissent être largement diffusés auprès des familles ayant un enfant souffrant d'un trouble alimentaire, nous nous permettons de solliciter, à nouveau, le Fonds Houtman (ONE) et de faire une demande de subsides afin que nous puissions procéder à l'impression de ces guides et surtout à l'illustration de celui destiné aux petits enfants.

L'acquis de ce projet est désormais susceptible de servir de référentiel pour agir sur la réalité, poser des hypothèses, apporter des réponses et finalement expérimenter des situations qui créeront de nouvelles connaissances.



## 8. Bibliographie

- Bachner-Melman, R. (2005). Siblings in the context of anorexia nervosa. *The Israel Journal of psychiatry and related sciences*, 42, 3178-84.
- Ballard, K. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, 30 (5),394-401.
- Bandura, A. (2003). L'auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Ed De Boek, Bruxelles.
- Barlow, J.H., Ellard, D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child; Health, Care and Development* 30(6), 637-645.
- Barrera,M., Fleming, C.F., Khan, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*. 30(2):103-111.
- Benninghoven, D., Tetsch, N., Jantschek,G. (2008). Patients with eating disorders and their siblings. An investigation of body image perceptions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17(2), 118-26.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator to life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Colahan, M., Robinson, P.H. (2002). Multi-family groups in the treatment of young adults with eating disorders. *Journal of Family Therapy*, 24, 17-30
- Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique. Approche systémique intégrée*. Dunod, Paris.
- Cook-Darzens , S., Doyen, C., Falissard, B., Mouren, M.C. (2005). Self-perceived family functioning in 40 French families of anorexic adolescents: implications for therapy. *European Eating Disorders Review*, 13 (4), 223-236.
- Davis, C. Shuster, B., Blackmore, E., Fox, F. (2004). Looking Good-Family Focus on Appearance and the Risk for Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 35(2), 136-144.
- Davis,C. Blackmore,E., Katzman, D., Fox, J. (2005). Female adolescents with anorexia nervosa and their parents: a case-control study of exercise attitudes and behaviours. *Psychological Medicine*, 35,377-86.

- Dayan, C. , Picon, I., Scelles, R., Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques psychologiques* 12, 221-238
- Depestele, L., Vandereycken, W. (2009). Families Around the Table: Experiences with a Multi-Family Approach in the Treatment of Eating-Disordered Adolescents. *International Journal of Child Health and Adolescent Health*, 2 (2), 255-261.
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27,104-131.
- Eagles, J.M., Johnston, M.I., Millar, H.R. (2005). A case-control study of family composition in anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 38(1), 49-54.
- Evrard, L. (2008). *Ma sœur est anorexique : Etude de l'impact sur l'image corporelle de la fratrie*. Université Libre de Bruxelles.
- Fairburn, C.G., Brownell, K.D. (2002). *Eating disorders and obesity. A comprehensive handbook*. Second Edition. Guilford Press New York
- Field, A.E., Camargo, C.A., Taylor, B., Berkey, C.S., Roberts, S.B., Colditz, G.A. (2001). Peer, parent, media influences on the development of weight concerns and frequent dieting among preadolescent and adolescent girls and boys. *Pediatrics*. 107 (1), 54-60.
- Garley, D., Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1, 157-164.
- Garner, D.M. (1991). *EDI-2: Eating Disorder Inventory 2. Professional Manuel*. Psychological Assessment Resources. P.O. Box 998 Odessa Florida 33556 USA.
- Gosling, P. (1996). *Psychologie sociale. L'individu et le groupe*. Editions Bréal. Paris
- Graap H, Bleich S, Herbst F, Scherzinger C, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M (2008). The Needs of Carers of Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 16 (1), 21-29.

- Haigh, R., Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the carers needs assessment measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11,(2), 125-141.
- Holliday J, Wall E, Treasure J, Weinman J. (2005). Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison with lay men and women. *International Journal of Eating Disorders*, 37:50-6.
- Honey, A., Halse, C. (2006). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: Care, Health and development*, 33 (1), 52 – 58.
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., & Madden, S. (2006). The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *European Eating Disorders Review*, 14(5), 315-322.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Last, B.F.(1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8),591-605
- Jackson. E.L. (1999). The effects on siblings in families with a child with chronic fatigue syndrome. *Journal of Child Health Care*, 3(2), 37-32.
- Kim, J. Y., McHale, S. M., Crouter, A. C., Osgood, D. W. (2007). Longitudinal linkages between sibling relationships and adjustment from middle childhood through adolescence. *Developmental Psychology*, 43, 960-973.
- Kyriacou, O., Treasure, J., Schmidt, U. (2008a) Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 37-46.
- Kyriacou, O., Treasure, J., Schmidt, U. (2008b) Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 233-242.

- Labay, L.E., Walco, G.A. (2004). Brief Report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Psychiatric Psychology*, 29 (4), 309-314.
- Lasègue, C. (1873). De l'anorexie hystérique. *Archives Générales de Médecine*, 21, 385-403.
- Lahteenmaki, P.M., Sjoblom, J., Korhonen, T. Salmi, T.T (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archive of Disease in Childhood*, 2004;89:1008-1013
- Latzer Y, Ben-Ari A, Galimidi N. (2002). Anorexia nervosa and the family: effects on younger sisters to anorexia nervosa patients. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*,14(4):275-81
- Leclerc, C. (1999). *Comprendre et construire les groupes*. Les presses de l'Université. Laval, 1999.
- Legrange, D., Lock,J., Loeb,K., Nicholls, D.(in press). Academy for eating disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*.
- Lobato, D., Kao, B. (2002). Integrated parent-sibling group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.
- Mucchielli, R. *La dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes*. Ed ESF, 2006.
- O'Hara, S.K., Clegg Smith, K. (2007). Presentation of eating disorders in the new media: What are the implications for patient diagnosis and treatment? *Patient Education and Counseling*, 68, 43-51
- Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R, Schmidt,U.(2004): A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *International Journal of Eating Disorders*, 36:256-268.
- Picard, L., Claes, M., Melançon, C., Miranda, D. (2007). Qualité des liens affectifs parentaux perçus et détresse psychologique à l'adolescence. *Enfance*, 59, 371-392.
- Quiles Marcos,Y. , Weinman, J. , Terol Cantero, MC. , Beléndez Vázquez, M (2009). The Dissimilarity between Patients' and Relatives' Perception of Eating

Disorders and its Relation to Patient Adjustment. *Journal of health psychology* 14(2):306-312

Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: an overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168

Ricoeur, J., Gentet, J.C. (1996). Fratrie et cancer. A propos de quelques observations : Enfance, corps et psychisme : d'une souffrance à l'autre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 44, 258-261

Santonastaso, P., Saccon, D. et Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptomson key relatives of patients with eating disorders. *Eating and Weight Disorders*, 1, 44-48.

Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., Picon, I. (2007). « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 18, 31-43.

Seligman M. (1975). *Helplessness. On Development, Depression and Death*. Freeman, San Francisco.

Sepulveda, A.R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W., Treasure, J. (2008). An examination of the impact of "the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops" on the well being of carers. A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 584-591

Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5) 276-287

Smolak, L., Levine, M., Schermer, F. (1999). Parental input and weight concerns among elementary school children. *Eating disorders*. 25, 263-271.

Stewart, M., Keel, P., Schiavo, R.S. (2006). Stigmatisation of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39, 320-325.

Szmukler, G.I., Eisler, I, Russell, G.F., and C Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental 'expressed emotion' and dropping out of treatment. *The British Journal of Psychiatry* 147, 265-271.

Stockford, K., Turner, H., Cooper, M.J. (2007). Illness Perception and its

relationship to Readiness to change in the Eating Disorders : A preliminary investigation. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 139-154.

Tierney, S. (2008). The individual within a condition: A qualitative study of young people's reflections on being treated for anorexia nervosa. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 13; 368.

Treasure J, Murphy T, Szmukler G, Todd G, Gavan K, Joyce J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-7

Treasure J, Sepulveda A, MacDonald, Whitaker, Lopez C, Zabala, Kyriacou, Todd,G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorder Review*,

Treasure,J., Sepulveda, A. R., Whitaker, W., Todd, G., Lopez, C. , Whitney, J. ( 2007). Collaborative Care between Professionals and Non-Professionals in the Management of Eating Disorders: A Description of Workshops Focussed on Interpersonal Maintaining Factors. *European Eating Disorders Review*. 15, 24–34

van Furth, E.F., van Strien, D.C., Martina, L.M.L., van Son, M.J.M., Hendrickx, J.J.P., & van Engeland, H. (1996). Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 20, 19–31.

Vaddadi,K. (1997). Burden of care in the home: issues for community management. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 246-253.

Vallerand, R.J. (1994).*Les fondements de la psychologie sociale*. Gaetan Morin editeur Itée. Montréal.

Vanderycken, W., Kog, E., & Vanderlinden, J. (1989). *The family approach to eating disorders*. New York: PMA Publishing Corp.

Whitney, J.,Murray, J., Gavan, K., Todd, G.,Whitaker, W., Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 187, 444–449.

Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J. Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative

caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *The British Journal of Clinical Psychology*, 46(4):413-28

Williams PD, Williams AR, Graff JC, Hanson S, Stanton A, Hafeman C, Liebergen A, Leuenberg K, Setter RK, Ridder L, Curry H, Barnard M, Sanders S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-93.

Winn S, Perkins S, Murray J, Murphy R, Schmidt, U (2004): A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *International Journal of Eating Disorders*, 36:269-279.